

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**  
**HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA**

**Paliativní péče o umírající s mentálním postižením  
v chráněných bytech**

**The Palliative Care of Dying People with Intellectual Disabilities in Sheltered  
Housing**

**Diplomová práce**

Vedoucí práce:

Mgr. Tereza Cimrmannová, Ph.D.

Autorka:

Bc. Lucie Hušnerová

Praha 2016

## **Poděkování**

Na tomto místě chci poděkovat vedoucí své práce, Mgr. Tereze Cimrmannové, PhD., za poskytnutí konzultací, předání cenných rad a věcných připomínek. Zároveň chci také poděkovat své rodině, která mne během tvorby práce psychicky podporovala a motivovala.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci napsala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů a literatury. Současně dávám svolení k tomu, aby tato diplomová práce byla umístěna v Ústřední knihovně UK a používána ke studijním účelům.

V Praze dne

Bc. Lucie Hušnerová

## **Anotace**

Cílem mé diplomové práce je vytvořit přehledovou studii o paliativní péči o osoby s mentálním postižením v chráněných bytech. Nejprve se zaměřuji na některá etická dilemata paliativní péče v České republice. Následně věnuji pozornost kombinaci sociálních, zdravotních a jiných služeb poskytovaných umírajícím a jejich pozůstalým osobám. Jeden z oddílů mé práce se týká i sociální služby chráněného bydlení. Kapitulu věnuji i bližším informacím o obyvatelích chráněných bytů. Hlavní částí mé práce je kapitola věnovaná podpoře osob s mentálním postižením během truchlení.

## **Annotation**

The aim of my diploma thesis is to create an overview study about palliative care of dying people with mental disabilities in sheltered housing. At first I focus on some selected ethical dilemma of palliative care in Czech Republic. Then I pay attention to a combination of social, health and other services for dying people and their relatives. One part of my thesis is about sheltered housing. I also dedicated one chapter to talking about residents of sheltered houses. Main part of my thesis is the chapter devoted to supporting people with mental disabilities during the mourning process.

## **Klíčová slova**

Lidé s mentálním postižením, chráněné bydlení, umírání, truchlení, paliativní péče, smutek, ztráta, rituály, pomoc.

## **Key words**

People with Intellectual Disabilities, Sheltered Housing, Dying, Mourning, Palliative Care, Grief, Loss, Rituals, Helping.

*„Každá kultura, každá doba se s tématem smrti vyrovnává jinak, každá hledá jeho smysl jinak – a vždy těžce, bolestně. “*

**PAVEL ŘÍČAN**

# OBSAH

## Úvod

1 PROBLÉMY PALIATIVNÍ PÉČE V ČR .....	11
1.1 Informovanost pacienta versus zatajování diagnózy .....	11
1.2 Medicínský pokrok versus kvalita života posledních dní .....	13
1.3 Úmrtí v domácím prostředí versus úmrtí v instituci .....	16
2 SOCIÁLNÍ, ZDRAVOTNÍ A JINÉ SLUŽBY PRO UMÍRAJÍCÍ A POZŮSTALÉ OSOBY .....	19
2.1 Sociální služby pro umírající a pozůstalé .....	19
2.1.1 Odlehčovací služby .....	19
2.1.2 Pečovatelská služba .....	20
2.1.3 Osobní asistence .....	21
2.1.4 Domovy pro osoby se zdravotním postižením .....	22
2.1.5 Domovy pro seniory a domovy se zvláštním režimem .....	22
2.1.6 Krizová pomoc .....	23
2.1.7 Telefonická krizová pomoc .....	24
2.2 Zdravotní služby pro umírající a pozůstalé .....	25
2.2.1 Home care .....	25
2.2.2 Hospicová péče .....	26
2.2.3 Pobyt v nemocnici .....	27
2.3. Poradenství pro pozůstalé .....	30
2.3.1 Poradce pro pozůstalé .....	31
3 CHRÁNĚNÉ BYDLENÍ .....	32
3.1 Chráněné bydlení – příklady organizací pro osoby s mentálním postižením .....	33
3.2 Jiné sociální služby pro osoby s mentálním postižením .....	34
4 UMÍRÁNÍ V CHRÁNĚNÝCH BYTECH – PROBLÉMY, CÍLE A METODY ŠETŘENÍ .....	37
4.1 Vymezení problémů šetření .....	37
4.2 Cíle a úkoly .....	37
4.3 Metody .....	37
4.4 Výsledky šetření .....	38
5 OSOBY S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V CHRÁNĚNÝCH BYTECH .....	41
5.1 Klasifikace mentálního postižení .....	41
5.2 Specifika osob s mentálním postižením .....	42

5.3 Mýty o osobách s mentálním postižením .....	43
6 PALIATIVNÍ PÉČE O OSOBY S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V CHRÁNĚNÝCH BYTECH .....	45
6.1 Nezbytnost podpory v prožívání zármutku.....	47
6.2 Specifika prožívání zármutku u osob s mentálním postižením .....	48
6.3 Reakce na smrt u osob s mentálním postižením .....	51
6.3.1 Reakce na emoční, kognitivní, tělesné úrovni a úrovni chování .....	51
6.4 Komunikace s osobami s mentálním postižením v závislosti na jejich kognitivních schopnostech.....	53
6.4.1 Komunikace o smrti s klienty v chráněném bydlení.....	56
6.5 Podpora osob s mentálním postižením před smrtí blízkého člověka.....	57
6.6 Podpora osob s mentálním postižením po smrti blízkého člověka.....	60
6.6.1 Psychická stádia při ztrátě u osob s mentálním postižením.....	62
6.6.2 Vhodné věty v kontextu truchlení.....	64
6.6.3 Nevhodné věty v kontextu truchlení.....	65
6.7 Rituály a jejich symbolika .....	65
6.7.1 Rituál pohřbu .....	66
6.7.2 Jiné rituály.....	67
6.8 Pečující personál a ztráta klienta v chráněném bydlení.....	70
7 DISKUZE A SHRUTÍ .....	72
ZÁVĚR .....	76
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY .....	78
SEZNAM PŘÍLOH.....	85
SUMMARY .....	87

## **Seznam zkratek**

DS	Domov pro seniory
DZR	Domov se zvláštním režimem
CHB	Chráněné bydlení
LDN	Léčebna dlouhodobě nemocných
MP	Mentální postižení
NSP	Národní soustava povolání



## Úvod

Ústředním tématem mé práce je problematika paliativní péče o umírající s mentálním postižením se zaměřením na chráněné bydlení. Toto téma se v praxi stává stále naléhavějším, neboť i osoby s mentálním postižením stárnou.

V oboru sociální práce se pohybuji krátce, i přesto mě již zaujala tato cílová skupina. Důvodem byla má praxe v domově pro osoby se zdravotním postižením, kde mě překvapila skvělá atmosféra. Dospěla jsem k tomu, že s touto cílovou skupinou bych ráda pracovala i nadále. Díky této zkušenosti jsem se více začala zajímat o aktuální stav v oblasti sociální práce s osobami s mentálním postižením. Uvědomila jsem si, že v současnosti jsou poměrně zdárně řešena práva osob s mentálním postižením (např. právo na partnerský život skrze protokoly sexuality), ale téma umírání zůstává nedostatečně zpracováno. Z toho důvodu jsem se zúčastnila kurzu Umírající klient v chráněném bydlení, který lektorovala vedoucí mé diplomové práce. Na tomto tématu s vedoucí mé práce již spolupracuji dlouhodobě.

Cílem mé práce je vytvořit přehledovou studii o umírání a paliativní péči o osoby s mentálním postižením v chráněných bytech. Cílem mé práce není analýza paliativní péče v České republice v celé šíři, ačkoli důležité aktuální informace uvedu. Cílem práce není ani reprezentativní výzkum nebo vědecká analýza dat. Tento cíl by přesahoval možnosti mé diplomové práci ve chvíli, kdy nemáme k dispozici ani základní teoretický rámec problému. Mým hlavním cílem je tedy s pomocí zahraniční odborné literatury shromáždit potřebné informace a na jejich základě uvést praktická doporučení, která budou funkční v kontextu potřeb osob s mentálním postižením v České republice.

K dílčím cílům patří vymezení klíčových oblastí a terminologie. Mým cílem není podrobná definice základních pojmů sociální péče, zaměřím se pouze na ty zásadní, tj. např. na sociální službu chráněné bydlení. Jmenovat však budu i jiné sociální služby pro osoby s mentálním postižením. Zaměřím se také na stručný výčet sociálních, zdravotních a jiných služeb pro umírající a pozůstalé osoby. Mezi další dílčí cíle v mé práci patří vyhledání příslušných zdrojů na dané téma a jejich následná analýza. V neposlední řadě vytvořím kompilaci nejaktuálnějších poznatků z vyhledané literatury, zmapuji zahraniční zkušenosti a nejdůležitější informace shrnu. Do klíčových témat zahrnu komunikaci s klienty a to v závislosti na jejich kognitivních schopnostech, dále také vhodná opatření vyplývající z dobré praxe a další možnosti doprovázení těchto osob v souvislosti se smrtí a umíráním. Dotknu se také oblasti truchlení, kdy obyvateli chráněného bydlení zemře

spolubydlící nebo člen rodiny. Ráda bych zmínila efektivní způsoby, jak tento proces osobám s mentálním postižením usnadnit. Pozornost budu stručně věnovat i zmapování současných etických dilemat paliativní péče v České republice. Vzhledem k tomu, že má práce je výrazně soustředěna na osoby s mentálním postižením, stručně budu hovořit také o klasifikaci mentálního postižení. Dotknu se rovněž specifík osob s mentálním postižením. Okrajově budu jmenovat některé mýty, které se k osobám s mentálním postižením pojí. Shrnutí mého šetření zařadím pod samostatnou kapitolu, kde budu jmenovat mimo jiné problémy, cíle či užité metody. Ačkoli téma umírání obecně nepatří mezi prvotní otázky sociální práce, je to oblast, která je pro každého z nás něčím, co se nás blízce dotýká. Bohužel je téma umírání spíše tabu a stává se z něj sociální problém. Proto si myslím, že potřebuje více pozornosti hlavně ve specifických kontextech. Problémem v České republice je akutní nedostatek literatury ve srovnání např. s anglicky mluvícími zeměmi. Ve své práci chci tento nedostatek zmírnit a nabídnout základní přehled informací, který by mohl usnadnit práci nejen sociálním pracovníkům v chráněných bytech.

# 1 PROBLÉMY PALIATIVNÍ PÉČE V ČR

Zákon o zdravotních službách paliativní péči definuje jako péči, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí. Paliativní péče poskytuje pomoc a naději umírajícím, jde v podstatě o útěšnou medicínu, definuje Haškovcová (2007). Světová zdravotnická organizace hovoří o paliativní péči jako o péči, která má za cíl zkvalitnit život pacienta a jeho rodiny v terminálním stádiu nemoci. Nejdůležitější je léčba bolestí a dalších symptomů. Adjektivum paliativní je odvozeno od latinského pallium, které znamená plášť. Anglické slovo palliate znamená tišit, vysvětluje Bužgová (2015). Úkolem paliativní péče je zakrýt útěšným pláštěm účinky nevléčitelné nemoci, dodává autorka (2015).

Sláma a Špínka (2004) definují paliativní péči jako péči aktivní a na kvalitu života orientovanou. Primárním cílem není vyléčení či prodloužení života, ale zmírnění strádání fyzického i psychického. Jedním z úkolů paliativní péče je zachování pacientovi důstojnosti a podpora jeho blízkých, popisují autoři (2004).

Munzarová (2005) vysvětluje, že paliativní péče v sobě zahrnuje také intervence, které mohou ovlivňovat chorobu a mohou tlumit symptomy způsobené léčbou. Úspěšnost paliativní péče musí být vždy zhodnocena individuálně, dodává autorka (2005).

Péče o pacienta v závěru jeho života má své důležité zásady a principy. Meier a kol. (2010) například vysvětlují, že paliativní péče by měla být orientovaná na pacienta, tedy založená na jeho přáních a potřebách. Dále by měla být prospěšná a bezpečná. To znamená, že pacientovi neškodí, ale pomáhá. Dle autorů (2010) musí být paliativní péče včasná, nesmí být zahájena příliš brzo ani příliš opožděně. V neposlední řadě je smyslem této péče efektivnost a spolehlivost. Z toho vyplývá, že je využito všech dostupných prostředků a možností, aniž by však došlo ke zbytečnému plýtvání času nebo zdrojů. Přes veškeré tyto zásady, i v paliativní péči nalezneme mnoho etických dilemat, které bývají někdy v rozporu s uvedenými cíli. Ve své práci nemám ambice obsáhnout veškeré problémy paliativní péče v ČR, chci však nastínit vybraná dilemata, která se dotýkají také osob s MP.

## 1.1 Informovanost pacienta versus zatajování diagnózy

Závažným problémem paliativní péče může být dostatečná informovanost pacienta ohledně jeho zdravotního stavu. V Úmluvě o lidských právech a biomedicíně, v kapitole č. 3, článku 10 se lze dočíst, že každý člověk je oprávněn znát veškeré informace o svém zdravotním stavu. Pro člověka v závěru jeho života je zásadní znát pravdivé informace o

svém zdravotním stavu, a to z důvodu psychických i praktických, upozorňuje Bužgová (2015). Právo na pravdivé informace o zdravotním stavu je ukotveno také v zákoně č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách. Problém zatajování nepříznivé diagnózy pacientovi však nebývá pouze v souvislosti s ošetřujícím lékařem, týká se i rodiny nemocného, doplňuje autorka (2015). Je mnoho případů, kdy rodina odmítla sdělit nemocnému jeho diagnózu a toto sdělení zakázala i ošetřujícímu lékaři. Přidaným problémem je také lékařova konzultace zdravotního stavu s rodinou dříve než s nemocným pacientem. Lékař by měl vždy hovořit nejprve se svým pacientem. Přesto se stává, že rodina zná diagnózu dříve než pacient a odmítá mu ji sdělit. Důvodem bývá ochranný postoj s cílem ušetřit pacienta, vysvětluje dále autorka (2015). Haškovcová (2007) však vysvětluje, že nyní je situace příznivější. V minulosti byl silnější sklon k milosrdným lžím, tzv. pia fraus. Důvody posunu od milosrdných lží k pravdě mohou být různé, od partnerského přístupu k pacientovi až po důsledky pro lékaře při nesdělení. Pravdu je však v současné době svízelnější zatajit, připouští autorka (2007). Zatajování pravdy pacientovi je v rozporu se zákonem, přesto je však možné skutečnost o zdravotním stavu tzv. pozdržet. Zákon o zdravotních službách říká, že po dobu nezbytně nutnou je možné informace pacientovi nesděliti okamžitě, pokud hrozí, že sdělení informací způsobí újmu na jeho zdraví. Tato část v zákoně však předpokládá, že pacient výslovně nežádá o přesnou informaci. Zadržování informací však nesmí plynout z obav ošetřujícího lékaře, varuje Bužgová (2015). V souvislosti s informovaností a milosrdnou lží existuje pole příznivců i odpůrců. Příznivci milosrdných lží obhajují svá stanoviska tím, že skrze pia fraus lze předejít suicidnímu jednání a dalším psychicky devastujícím důsledkům pro pacienta, vysvětluje Haškovcová (2007). Oproti tomu zastánci sdělování pravdy vysvětlují, že upřímnost zajistí důvěru pacienta v lékaře a otevírá možnost přínosné spolupráce, dodává autorka (2007). Pacient, který zná dostatečné a srozumitelné informace o své chorobě, se spíše aktivně zúčastní případných vyšetření, doplňuje Gregor (2000).

V případě osob s mentálním postižením (dále již MP) je tato problematika výrazně palčivější. Ať už jsou osoby s MP obklopeny hyper-protektivními rodiči či pečujícími personálem v chráněném bytě, bývají vystaveny nedostatku informací. Tento nedostatek informací se netýká pouze zdravotního stavu, ale všeobecně sdělení, která by je mohla rozrušit. Grey (2010) vysvětluje, že mnoho pečujících o osoby s MP je chce uchránit od špatných zpráv, protože se obávají jejich reakcí. Mohou podceňovat jejich schopnost tyto zprávy pochopit. Z toho důvodu opakovaně není osobám s MP sdělována pravda o jejich zdravotním stavu, jsou jim zamlčovány důležité informace a osoby s MP žijí v celkově

větší nevědomosti než zdravá populace, dodává autor (2010). Rodinní příslušníci mají někdy pocit, že tak jak to vidí oni, to bude pro jejich blízkého nejlepší, dodává Bužgová (2015). Toto zamlčování je však v rozporu s lidskými právy, která jsou totožná pro osoby s MP a osoby bez postižení. Grey (2010) dále vysvětluje, že při sdělování diagnózy je nutné být upřímný a otevřený k případným otázkám.

U osob s MP je při sdělování informací o zdravotním stavu zásadní vyhnout se eufemismům, přirovnáním a jiným matoucím výrazům, kterým jejich mentální postižení zabrání porozumět. V souvislosti s osobami s MP musí být tedy zvolen jazyk, kterému dotyčná osoba porozumí, dodává Doka (2009). Pacienti stárnoucí, ať už s handicapem či bez něj, si zaslouží lidský přístup a trpělivost, vysvětluje také Gregor (2000). Podpora rodiny a přátel je v této oblasti velmi důležitá a měla by být do práce zapojena. Osobám s MP (ale samozřejmě nejen jim) by měl být dán dostatek času na zpracování informací a jejich pochopení. Sdělování diagnózy musí být vždy citlivé. Ať už je nepříznivá diagnóza sdělena osobě s MP či osobě bez postižení, nemocnému je třeba poskytnout dostatek psychické opory a nikdy mu nesmí být odňata naděje, vysvětluje Haškovcová (2007). Problémem však nemusí být pouhé neinformování osoby s MP o zdravotním stavu, ale také nedostatek znalostí, jak takovou informaci podat, dodává autorka (2007). Mezerou zdravotníků bývá absence citlivosti při sdělování nepříznivých diagnóz, ale také nedostatek srozumitelných informací sdělených pečující rodině, dodávají autoři (2014). Dostatek informací je však zásadní také proto, že může podstatně snížit strach a úzkost nemocného, vysvětluje Bužgová (2015). Každý člověk má právo znát pravdu o svém zdravotním stavu, aby mohl podniknout důležité kroky. Mezi takové kroky patří zajištění posledních věcí, ať už to jsou věci v oblasti finanční či vztahové.

Zatajování nepříznivých zpráv je tedy nejen protiprávní, ale také neetické. V případě osob s MP je cílem dopomoci těmto osobám žít tak, jako by postižení neměly. Z toho důvodu není na místě ani zatajování informací o jejich zdravotním stavu, na které mají ze zákona nárok. Mnohdy za obavami z nepříznivých zpráv stojí i strach okolí, jak podobné informace sdělit tak, aby jim osoba s MP dostatečně porozuměla. V takovém případě je možné využít příkladů, které dobře zná. Nutné je na otázky odpovídat otevřeně a nevyhýbat se ani bolestivým tématům, dodává Doka (2009).

## **1.2 Medicínský pokrok versus kvalita života posledních dní**

O tom, že medicína stále postupuje vpřed, jistě není pochyb. Lékařská věda již dosáhla řady fascinujících objevů ať už v souvislosti s nalezením nových léků, možnostmi transplantace či jiných léčebných postupů. Jak lékařská věda postupuje, je třeba stále vyšší

míry profesionality a odbornosti ze strany lékařů, s tím však souvisí i odvrácená strana této mince, vysvětluje Gregor (2000). Lékaři se stávají spíše vědci, jejichž úkolem je pacienta vyléčit, ať to stojí cokoli. K tomu se však váže i snižování kvality života nemocných, která mnohdy trpí na úkor prodloužení života. Haškovcová (2007) uvádí, že v mnoha případech paliativní péče přichází na řadu příliš pozdě. Lékaři a někdy také rodina bojují proti přírodě a odmítají nemocného tzv. nechat jít, dodává autorka (2007). V takovém případě již lze hovořit o dystanázii neboli zadržované smrti. Studovaní odborníci jsou v podstatě školeni k tomu, aby zvítězili nad nemocí, vysvětluje Gregor (2000). Lékaři mají ve svém popisu práce stát na straně života a využít veškerých možných technik k záchraně pacienta, dodává Haškovcová (2007). Vlivem vzrůstajícího pokroku lékařské vědy dochází postupně k dehumanizaci medicíny jako takové, vysvětluje Gregor (2000). Lékař by však ze své pozice zachránce měl mít také na paměti konečné dobro pacienta. Munzarová (2005) uvádí, že při péči o nemocného je třeba vnímat celost člověka. To znamená, že ani vysoká úroveň fyzické péče nemusí být vždy dostačující. Nelze člověka redukovat pouze na biologickou jednotku, varuje autorka (2005). V této souvislosti hraje zásadní roli kvalita života. V případě zmiňované kvality života je však možné položit otázku, jak taková kvalita života vypadá. Haškovcová (2007) vysvětluje, že toto posouzení je zásadně individuální. V konečné fázi života dochází k převratu hodnot, životních cílů i samotného pohledu na kvalitu života, dodává Bužgová (2015). Zhodnocení je tedy převážně subjektivní. Autorka (2015) uvádí, že kvalita života v podstatě znamená, že se pacient cítí dobře.

Existují principy, které je dobré mít na paměti při péči o nemocného. V takovém případě již hovoříme o paliativní péči, která nemá za cíl nemocného vyléčit, ale zajistit mimo jiné jeho důstojnost v posledních dnech života. Cimmannová (2015) shrnuje obecné zásady v péči o umírající osoby. Jednou ze zásad je tišení bolesti. Nezáleží, zda se jedná o bolest fyzickou či psychickou, smyslem paliativní péče je umožnit poklidné prožití posledních chvil umírajícího. Dále je důležité postarat se o spánek a jídlo. Do spánku ani jídla by se nemělo za žádné situace nutit, ale naopak nechat umírajícího svobodně se rozhodnout dle svých pocitů. Je však podstatné zabránit dehydrataci. Přesto ani v tomto případě bychom neměli umírajícího násilně nutit se napít. V případě, že se umírající odmítá napít, je však možné mu navlhčit ústa nebo podávat vodu v menších dávkách, dodává autorka (2015). Zásadní roli hraje i oblast psychosociální. Student a kol. (2006) vysvětlují, že pro umírající je důležitá psychická pohoda, tzv. dobrý pocit. Měli bychom se pokusit umírajícímu vyjít vstříc, jak je to možné. Je třeba hovořit s ním o bolestných

věcech, nebránit se tématům, která mohou být nepříjemná. Při péči o umírajícího by měl být dán dostatečný prostor pro ventilaci emocí. Pečující by se neměli vyhýbat hněvu či smutku, který může umírající prožívat, dodává Círmannová (2015). Ke konci života bývá také obvyklá potřeba duchovní podpory. Student a kol. (2006) vysvětlují, že mnoho umírajících si klade otázky po smyslu jejich života, obávají se toho, co je čeká po smrti nebo se chtějí vypovídat ze svých činů. V takovém případě je možné zavolat duchovního, který je schopen na podobná témata rozmlouvat. V případě, že pacient tráví své poslední chvíle v nemocnici, je možné zavolat nemocničního kaplana, který je na podobné situace vyškolen. Nutné je také respektovat přání umírajícího. Pokud například nechce hovořit o smrti, odmítá komunikovat verbálně apod., násilím jej do toho nesmíme nutit. Naopak je dobrou variantou komunikovat skrze úsměv, dotyk či skrze laskavou intonaci hlasu. Pomáhá i samotná přítomnost druhé osoby, protože většina lidí se obává smrti v samotě, vysvětluje Haškovcová (2007). Při péči o umírajícího je vhodné vyvarovat se neosobnímu provádění péče, a to například při pomoci s hygienou, doplňuje Círmannová (2015).

Zajímavé výsledky přinesl výzkum z roku 2015, který organizovala Cesta domů skrze agenturu STEN/MARK. Pouze 4 % z dotazovaných lékařů (z celkového počtu 418) odpovědělo, že život by se měl prodlužovat za všech okolností a všemi možnými způsoby. Zbylých 96 % lékařů se shodlo, že v některých situacích nemá smysl život déle prodlužovat. Celých 75 % lékařů však také uvedlo, že se ve své praxi setkalo s tzv. marnou léčbou pacienta. Pojmem marná léčba lze označit snažení, které nevede k cíli, případně léčbu, která ve svém účinku selhává, vysvětluje Munzarová (2005).

Tato morální problematika se samozřejmě nevyhýbá ani osobám s MP. Mentální postižení může v souvislosti s paliativní péčí působit určité obtížnosti. Například klienti s MP hůře formulují a vyjadřují své emoce. Z toho důvodu je náročnější rozpoznat, zda klient s MP prožívá psychickou nebo fyzickou bolest. Grey (2010) vysvětluje, že jediným možným řešením je být obeznámen s tím, jak se jedinec obvykle chová, vyjadřuje a případně projevuje bolest. Jedině tak mohou být signály obtíží rozpoznány. Zdravotníci by v péči o nemocné s MP měli do paliativní péče vždy zapojit blízké osoby nemocných, které je dobře znají a mohou v podstatě tlumočit a hovořit skrze nemocného s postižením. Paliativní péče u osob s MP se neliší od paliativní péče u osob bez postižení. Pouze je náročnější pochopit, co nemocný prožívá. Osoba s MP může vykazovat zvláštní projevy chování, mlčet nebo naopak vydávat zvuky, kterým lékaři neporozumí. Mnoho symptomů bylo přehlédnuto právě z nedostatečného pochopení, vysvětluje dále autor (2010). Kvalita života osob s MP však zůstává stejná jako u zdravých osob. Cílem je, aby se umírající

s MP cítil dobře v co nejvyšší možné míře. Prodlužování života osob s MP na úkor jeho kvality však není pouze doménou ošetřujících zdravotníků. Existují i případy, kdy umírá osoba s MP v mladém věku. Ačkoli nyní se již osoby s MP dožívají vysokého věku stále častěji, jak připomíná Todd (2002), v minulosti to bývalo jiné. Grey (2010) jmenuje příkladem rodiče, kteří se velice dlouho vyrovnávali s tím, že jejich dítě s MP umírá. Ve výchově mu věnovali veškerý svůj čas a pozornost, bojovali za jeho práva a snažili se mu dopřát co nejlepší život. Přesto však jejich dítě umíralo v mladém věku. Tito rodiče bojovali všemi prostředky, aby jej zachránili, přestože naděje byla ztracená, vysvětluje Grey (2010). V této souvislosti lze tedy polemizovat, zda rodiče kladli do popředí kvalitu života svého umírajícího dítěte v jeho posledních dnech, nebo snahu udržet ho co nejdéle při životě. Autor (2010) vysvětluje, že naše společnost jako celek má stále obtíže vyrovnat se s realitou smrti.

Zdravotníci si musí být vědomi toho, že i medicína má své etické hranice. V terminálním stádiu nemoci není vhodné aplikovat pouze přehnanou, zbytečnou a zatěžující léčbu, vysvětluje Munzarová (2005). Nedostatečně empatický přístup k umírajícím má za následek utrpení nejen umírajících, ale mnohdy i jejich rodinných příslušníků, dodává autorka (2005). Lékař pečující o umírajícího by měl mít vždy za cíl skutečné dobro pacienta a jednání v souladu s tímto dobrem.

### **1.3 Úmrtí v domácím prostředí versus úmrtí v instituci**

Statistiky paliativní péče v ČR z roku 2013 uvádějí, že zhruba 5 – 10 % očekávaných úmrtí proběhne v domácím prostředí. Nejčastějším místem úmrtí jsou nemocnice, kde nastává zhruba 70 % úmrtí. Statistiky uvádějí, že v domácím prostředí nastává sice 20 % úmrtí, jedná se však o úmrtí náhlá, kdy pacient zemře před příjezdem služby rychlé lékařské pomoci, vysvětluje Sláma (2013).

Organizace Cesta domů, jejímž cílem je zlepšení péče o nevléčitelně nemocné a umírající, si nechala v roce 2011 agenturou STEN/MARK vytvořit výzkum o postoji veřejnosti a odborníků k péči o umírající. Výzkumu se zúčastnilo 1095 dotazovaných z řad běžné populace a 1006 zdravotníků. Výsledky výzkumu, které organizace prezentuje na svých stránkách, uvádějí, že celých 78 % osob chce umírat doma. Většina, tedy 88 % dotazovaných uvedlo, že jsou ochotni se o své blízké starat až do jejich smrti. Zdravotníci považují za nejlepší místo pro umírající pacienty domácí prostředí. Tuto odpověď uvedlo 88 % dotazovaných zdravotníků. I přes tyto převažující preference se většině osob zemřít doma nepodaří, dodává Sláma (2013).



Jedním ze závažných problémů paliativní péče tedy je, zda předat umírajícího do instituce (nemocnice) či zajistit domácí paliativní péči. Argumenty protěžující umírání v domácím prostředí se opírají o zásadní roli psychické pohody umírajících, která má souvislost s domácím prostředím a blízkostí rodiny, vysvětluje Bigby (2008). Oproti tomu atmosféra v instituci bývá často doprovázena nedostatkem soukromí, hektičností a emocionální zdrženlivostí, doplňuje Cimrmannová (2016). Pobyt umírajících v instituci popírá možnost osobního zázemí, dodává autorka (2016). Situace bývá o to náročnější, jedná-li se o umírajícího s MP. Většina osob s MP má možnost žít ve svém domácím prostředí, dokud jejich opatrovníci žijí. Vzhledem k faktu, že nyní se již stále častěji osoby s MP dožívají seniorského věku, jak vysvětluje Botsford (2000), otázka, kde tyto osoby dožijí, je stejně aktuální jako u zdravé populace. Deklarace o právech mentálně postižených osob dokládá, že osoby s MP mají mít stejná práva jako ostatní osoby bez postižení, vysvětluje Cimrmannová (2016). Ať už umírající s MP žije ve svém domácím prostředí nebo například v chráněném bytě (dále CHB), měl by mít možnost zvolit si, kde chce strávit své poslední chvíle života. CHB je pro mnoho osob s MP totožné s domovem, převoz do jiné instituce je tedy v rozporu s možností zemřít tam, kde se dotyčný cítí doma, dodává autorka (2016). V zahraničí je již tato problematika diskutovaným tématem. Společenství národů v roce 2007 oznámilo, že osoby s MP mají mít stejné právo zemřít ve svém domácím prostředí nebo tam, kde chtějí, jako tomu je u zdravé populace, uvádí Bigby (2008). Osoby s MP mají mít tedy stejná práva jako zdravá populace, mají mít možnost rozhodnout, kde chtějí zemřít. Problémem však zůstává, že i v případě zdravých lidí není mnohdy umožněno zemřít v domácím prostředí. Nyní stále častěji dochází k tomu, že lékaři posílají umírajícího pacienta do nemocnice, kde umírá mezi cizími lidmi, uvádějí Sláma a kol. (2013). Důvodem je nedostatek pomoci ze strany zdravotníků, kteří jednají bez potřebné empatie. Velká část pacientů je odesílána v závěru života do zdravotnického zařízení, nelze tedy očekávat, že praktičtí lékaři mají dostatečné zkušenosti s potřebnou paliativní péčí, dodávají autoři (2013). Dle statistik k paliativní péči z roku 2013 v ČR působí nejméně 90 ambulancí léčby bolesti, které jsou vedeny lékaři s atestací Paliativní medicína a léčba bolesti. Péče je však zaměřena na chronicky nemocné, komplexní paliativní péče není záměrem ambulance, dodávají autoři (2013). Podobný výzkum agentura STEN/MARK pro Cestu domů vypracovala také v říjnu 2015. Dotazováno bylo 418 lékařů. Z výsledků výzkumů vyplynulo, že pouze pro polovinu z nich je péče o umírající součástí jejich práce. Pro 2/5 lékařů je to spíše okrajová záležitost a 7 % dotazovaných lékařů uvedlo, že se jich paliativní péče vůbec netýká.

Výzkum provedený agenturou STEN/MARK pro organizaci Cesta domů z roku 2011 uvádí, že populace má například o hospicích stále nejasné představy. Mezi lidmi koluje mnoho mýtů a nepravd. Říká se například, že hospice jsou domy smrti, jsou určeny pouze pro věřící nebo že hospic je luxusní léčebnou pro dlouhodobě nemocné, vysvětluje Haškovcová (2007). V hospici končí život zhruba 4 % umírajících, uvádí výzkum z roku 2011 organizovaný Cestou domů. V souvislosti s domácími hospici výzkum prokázal, že většina populace si je nemůže finančně dovolit. Pojišťovny jejich péči nehradí, nemají dostatečnou legislativní podporu a je jich celkově málo. Stále tak dochází k tomu, že umírající jsou nedobrovolně převáženi do nemocnic, kde jejich život končí v neosobním prostředí, v rozporu s jejich přáními. Situace u osob s MP není o nic příznivější. Existují však organizace, které si tyto skutečnosti uvědomují a nechávají své klienty s MP dožít například v CHB, které funguje pro mnoho z nich jako skutečný domov. Jednou z takových organizací je společnost Duha, která ve své výroční zprávě z roku 2013 uvádí, že klienti CHB zůstávají v zařízení až do své smrti. Je tedy zabráněno nedobrovolnému převozu například do domova pro zdravotně postižené občany, které je sice schopno poskytnout intenzivnější ošetrovatelskou péči, v konečném důsledku však zabrání klientovi s MP zemřít tam, kde se cítí doma.

## **2 SOCIÁLNÍ, ZDRAVOTNÍ A JINÉ SLUŽBY PRO UMÍRAJÍCÍ A POZŮSTALÉ OSOBY**

Pracovníci poskytující podporu osobám umírajícím, ať už s mentálním postižením či bez něj, a jejich pozůstalým, stojí vždy před nelehkým úkolem. Paliativní péče musí být vždy poskytována individuálně, vycházet z klientových potřeb a to tak, aby byla zachována důstojnost každého klienta. Smyslem poskytovaných služeb sociálních, zdravotních a jiných, je zmírnit následky psychické, fyzické ale i sociální, které vyplývají z postižení, nemoci nebo také z prodělané ztráty.

Pozůstalé osoby se mnohdy musí vyrovnat s velkou psychickou zátěží, která vyžaduje pomoc kvalifikovaného odborníka, vysvětluje Doka (2009). Vyrovnání se se ztrátou, prožití smutku a truchlení jsou duševní procesy, které vyžadují dostatek času a trpělivosti, uvádějí Student a kol. (2006). Z těchto důvodů již v našem systému existuje široké pole sociálních, zdravotních a jiných služeb, které lze umírajícím i truchlícím klientům poskytnout.

### **2.1 SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO UMÍRAJÍCÍ A POZŮSTALÉ**

Poskytované sociální služby mají za každé situace respektovat lidskou důstojnost, vysvětluje Dvořáčková (2002). V případě osob umírajících nejde však pouze o zachování lidské důstojnosti, ale také o udržení kvality života, respektu k člověku a poskytnutí co nejvyššího ulehčení konečných dnů. Poskytované služby musí vždy vycházet z individuálních potřeb a musí být zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod, dodává autorka (2002). Sociální služby pro umírající, ale i pro pozůstalé nalezneme v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. V současné době je řada možností, jak usnadnit život nejen klientům, ale také jejich pečujícím rodinám, případně pozůstalým. Poskytovatelé sociálních služeb pro umírající a pozůstalé osoby by měli být za každé situace kvalifikovaní odborníci, kteří do své práce dokáží vnést dostatek taktu a empatie, připomínají Student a kol. (2006). Kompetence sociálních pracovníků se odvíjí od konkrétní instituce. Smyslem jejich práce je především: poskytovat informace o sociálních a zdravotních službách, povzbudit k otevřenému rozhovoru, poskytnout psychickou oporu a obhajovat zájmy a práva klientů.

#### **2.1.1 Odlehčovací služby**

Sociální službou vhodnou nejen v případě osob s MP, ale pro všechny ty, kteří se dlouhodobě starají o druhého člověka, je odlehčovací služba neboli respitní péče. Cílem

respitní péče je umožnit pečujícím rodinám odlehčení od nepřetržité celodenní péče, vysvětluje Šafránková (2004). U respitní péče se předpokládá, že pečovatel potřebuje volný čas a odpočinek, kterého má z důvodu dohledu nad jinou osobou nedostatek, dodává autorka (2004). Odlehčovací službu je tedy vhodné využít například u nemocných, umírajících osob, které své poslední dny dožívají doma s dohledem své rodiny. U osob s MP je služba vhodná také proto, že většinou potřebují péči jiné osoby. Z toho důvodu je pro pečující rodinu využití této sociální služby přínosné. Zákon o sociálních službách respitní péči definuje jako službu terénní, ambulantní nebo pobytovou. Kozlová (2005) uvádí, že respitní péče se nejčastěji poskytuje v domácím prostředí klienta. V takovém případě přichází asistent do rodiny a nedochází k rušení chodu domácnosti, protože klient zůstává ve svém přirozeném prostředí. Respitní péče však může být poskytována i mimo domov. Pokud je respitní péče využívána mimo domov, může být poskytována formou krátkodobého ale i dlouhodobého pobytu, dodává autorka (2005). Ačkoli to nebývá tolik časté, možné je praktikovat respitní péči i v tzv. rezidenční rodině, doplňuje Šafránková (2004). Asistent respitní péče nahrazuje absenci rodinného pečovatele, ale také naplňuje funkci společníka, dodává autorka (2004). Smyslem je adekvátní a smysluplné využití času, nejlépe i aktivizace klienta. Kvalita života osob, o které se pečuje, souvisí právě také s kvalitou života jejich pečujících. Pokud je starající se osoba v psychické či fyzické nepohodě z neustálé péče, veškeré tyto důsledky se odrazí na poskytované péči. Role pečovatele, zvláště je-li z řad rodinných příslušníků, může být výrazně stresující, vysvětluje autorka (2004). Efektivní je tedy využít odlehčovacích služeb a tím poskytnout kvalitnější péči nejen těm, o které se pečuje, ale i pečujícím samotným.

### **2.1.2 Pečovatelská služba**

Pečovatelská služba patří do kategorie služeb, které mají za cíl umožnit klientovi žít ve svém přirozeném prostředí a to i přesto, že ke svému životu potřebuje pomoc druhé osoby, vysvětluje Kozlová (2005). Tato služba je poskytována v domově klienta, který má sníženou soběstačnost a není schopen se o sebe sám dostatečně postarat. Autorka (2005) uvádí, že pečovatelskou službu poskytují například obce, církve, ale také soukromé agentury. Zákon o sociálních službách definuje poskytované činnosti. Mezi tyto činnosti patří například poskytnutí stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti nebo také pomoc při osobní hygieně. Pečovatelská patří mezi nejrozšířenější terénní služby, vysvětluje Dvořáčková (2012). Služba je vhodná pro osoby s MP, protože jim umožní setrvat ve svém domově. To je zvláště pro osoby s postižením důležité, protože jejich handicap mnohdy vyžaduje podporu druhých osob. Pečovatelská služba však zajistí, že i osoba s MP může

žít sama ve svém domově tak, jako člověk bez postižení. Pečovatelská služba je služba pro všechny osoby, jejichž soběstačnost je snížena například z důvodu vysokého věku, duševního onemocnění či zdravotního postižení. Todd (2002) vysvětluje, že osoby s MP nyní již často přežívají své rodiče. Jejich smrt však v mnoha případech způsobí, že jsou tyto osoby nuceny přejít do ústavní péče, aby jim byla poskytnuta pomoc kvůli snížené soběstačnosti. Tento přechod však znamená silnou psychickou zátěž, která pramení z mnohačetných ztrát v podobě ztráty rodiny a změny prostředí. Pečovatelská služba může částečně zabránit těmto negativním dopadům. V případě, že situace po ztrátě rodiny neumožňuje dlouhodobé setrvání osoby s MP ve svém domově, jednou z možností je využití pečovatelské služby. Tato pečovatelská služba může být po nějakou dobu využívána, aby se osoba s MP vyhnula přidanému stresu ze ztráty bydliště. Postupně, kdy je osoba s MP již lépe připravena na změnu prostředí, je již možné přesun například do CHB. Těmito postupnými změnami se zabráni šoku a stresu, kterému jsou osoby s MP mnohdy vystaveny po ztrátě svých blízkých a náhlé změně prostředí s tím spojenou, dodává Grey (2010).

### **2.1.3 Osobní asistence**

Jednou z možných služeb, které lze využít pro umírající osoby je osobní asistence. Osobní asistence je služba terénní. Je poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost. Zákon o sociálních službách definuje, že toto snížení soběstačnosti může pramenit z vysokého věku nebo také chronického či zdravotního postižení. Osobní asistence je jednou z několika sociálních služeb vhodných pro osoby s MP, kteří například po smrti svých rodičů stále žijí ve svém domově, ale jejich handicap vyžaduje pomoc druhé osoby. Součástí služby je poskytování pomoci při zajištění stravy, osobní hygieny, chodu domácnosti, ale také pomoc při běžných úkonech či zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. Efektivní činností je i aktivizační činnost, která je také součástí osobní asistence. Služby osobní asistence jsou pro osoby s MP zvláště přínosné. Mohou zůstat ve svém přirozeném prostředí a zároveň žít do určité míry samostatně. Za pomoci osobního asistenta je osobám s MP vypomáháno tak, aby mohly žít kvalitní život jako osoby bez postižení, dodává Kozlová (2005). Uživatel služby si sám určí, s čím potřebuje od asistenta pomoci. V mnoha případech by osoby s MP nemohly ve svém přirozeném prostředí fungovat bez osobní asistence, dodává autorka (2005). V případě, že je soběstačnost klienta s MP snížena z důvodu vysokého věku, osobní asistence může předejít přechodu do domova pro seniory, který by hrozil. Tím je klient uchráněn od stresu, který by pramenil ze ztráty domácího prostředí a přechodu do prostředí nového, cizího. Autorka

(2005) také dodává, že náklady spojené s osobní asistencí bývají mnohdy nižší než náklady na jakoukoli formu ústavní péče. To je bezesporu další z výhod pro osoby s MP, ale nejen pro ně.

#### **2.1.4 Domovy pro osoby se zdravotním postižením**

V nabídce sociálních služeb pro osoby s MP jsou i domovy pro osoby se zdravotním postižením. Zákon o sociálních službách tyto domovy definuje jako služby pobytové, které jsou určeny osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení. Domovy poskytují například ubytování a stravu. Je nabízena také pomoc při zvládání běžných úkonů, výchovné či aktivizační činnosti a další. Kozlová (2005) uvádí, že tato služba má za úkol zlepšit sociální postavení a zkvalitnit život těch, kteří jsou zdravotně omezeni a potřebují pomoc jiné fyzické osoby. Domovy pro osoby se zdravotním postižením pracují s různými cílovými skupinami. Mezi obyvatele patří osoby s MP, ale také lidé s Alzheimerovou chorobou a jiní, dodává autorka (2005). Zákon o sociálních službách vymezuje oblasti kvality sociálních služeb, přičemž si každý z domovů tyto oblasti zpracovává podle svých vlastních postupů. Jedná se o standardy kvality, dodává Matoušek (2010).

#### **2.1.5 Domovy pro seniory a domovy se zvláštním režimem**

V případě, že se člověk dožije vysokého věku a jeho soběstačnost je snížena tak, že potřebuje pomoc jiné osoby, sociální službou vhodnou pro takové klienty jsou domovy pro seniory. Vzhledem k tomu, že nyní se již mnoho osob s MP dožívá vysokého věku, stává se stále aktuálnější otázka, kde tyto osoby dožijí svůj život, uvádí Todd (2002). Osoby s MP jsou velmi často závislé na pomoci druhých osob, a tudíž je nutné najít odpovídající zařízení, které dopomůže těmto osobám v podpoře kvalitního života i v seniorském věku. Z tohoto důvodu se jako dobrá alternativa nabízí domovy pro seniory a domovy se zvláštním režimem, kde mohou osoby s MP prožít svá poslední léta. Záměrem domovů pro seniory je podpora soběstačnosti člověka a zajištění podmínek pro důstojný život, jak uvádí Kozlová (2005). Cílovou skupinou jsou osoby, které z důvodu pokročilého věku či z důvodu zdravotních nejsou samy schopny si zajišťovat své životní potřeby. Domovy pro seniory jsou celoroční pobytovou službou, dále dodává autorka (2005). Z pohledu efektivnosti služeb pro osoby s MP se jeví vhodnější domovy se zvláštním režimem (dále již DZR) než domovy pro seniory (dále již DS). Zákon o sociálních službách definuje DZR jako pobytovou službu pro osoby s různými typy onemocnění. Jmenována je například demence či duševní onemocnění. Lze tedy předpokládat, že ošetřující personál je

spíše připraven na specifčnost, kterou přináší mentální postižení. Režim v podobných zařízeních by tedy měl být přizpůsoben osobám se specifickými potřebami více, než lze očekávat v DS. Služby poskytují dle zákona ubytování, stravu, ale také aktivizační činnosti pro své klienty. Dále tato zařízení poskytují sociálně terapeutické činnosti, pomoc při běžných úkonech nebo také pomoc při osobní hygieně. V zařízeních je lékařská péče většinou zajišťována praktickými lékaři. Kvalita lékařské péče, psychologické a sociální péče v závěru života bývá však kolísavá. Mezi jednotlivými zařízeními existují mnohdy velké rozdíly, uvádějí Sláma a kol. (2013).

### **2.1.6 Krizová pomoc**

Prožívat bolest a zármutek je mnohdy hlubší osobní zkušeností než prožitek štěstí, vysvětlují Student a kol. (2006). Cílem krizové pomoci je okamžitá pomoc osobě, která je v krizové situaci, uvádí Kozlová (2005). Smyslem krizové pomoci je posílit schopnost této osoby tak, aby byla schopna vlastními silami řešit svou situaci. Cílovou skupinou služby jsou tedy osoby, které se nacházejí v nepříznivé sociální situaci, dodává autorka (2005). V souvislosti s umírajícími a pozůstalými může být touto nepříznivou situací například vyrovnávání se s infaustní prognózou či přímo samotná ztráta blízké osoby. Zpracování psychické bolesti je vždy individuálním procesem, který může vyžadovat i pomoc ze strany odborníka, vysvětlují Student a kol. (2006). Krize je přirozenou součástí lidského života, negativní důsledky krize však mohou vyústit i v duševní onemocnění či sebevražedné sklony, varuje Cimrmannová (2013). Z toho důvodu je vhodné využít služeb, které se v této oblasti nabízejí a tím předejít neblahým následkům. Krizová pomoc je službou terénní, ambulantní nebo pobytovou. Zákon o sociálních službách ji definuje jako službu poskytovanou na přechodnou dobu, kdy je poskytnuto ubytování, strava nebo také sociálně terapeutické činnosti. Na území hlavního města funguje dobře známá Psychiatrická nemocnice v Bohnicích, která skrze Centrum krizové intervence nabízí pomoc osobám v těžké životní situaci. V materiálech nemocnice nalezneme, že pomoc je poskytována například právě osobám vyrovnávající se ztrátou blízké osoby. Sama jsem také zjišťovala, zda tato služba funguje i pro osoby s lehkým MP. Zavolala jsem tedy do nemocnice v Bohnicích, zda by takového klienta přijali. Bylo mi řečeno, že toto posouzení záleží vždy na lékaři. Vzhledem k tomu, že zařízení není schopno z kapacitních důvodů poskytnout individuální péči (pomoc při zvládání hygieny, běžných úkonů apod.), záleží na míře samostatnosti daného klienta. Pracovník nemocnice v Bohnicích mi sdělil, že je spíše vhodné, aby klient byl schopen zvládnout hospitalizaci v zařízení tak, aby nevyžadoval individuální pomoc při vlastní obsluze.

### 2.1.7 Telefonická krizová pomoc

Existují situace, kdy člověk prožívající vnitřní bolest, potřebuje okamžitou pomoc druhé osoby a k řešení své nesnadné situace zvolí tzv. pouhé zvednutí telefonu. Telefonická krizová pomoc neboli intervence je určena osobám, které prožívají zátěžovou či ohrožující situaci. Zákon o sociálních službách definuje tuto sociální službu jako službu terénní, poskytovanou na přechodnou dobu. Vodáčková (2007) jmenuje principy telefonické krizové intervence. Jedním z principů je dostupnost a bezbariérovost, což lze považovat i za určitou výhodu této služby. Klient prožívající krizovou situaci se může kdykoli dovolat a může mu být poskytnuta pomoc v podstatě okamžitě. Dalším principem jmenovaným autorkou (2007) je návaznost. To znamená, že pracovník krizové pomoci by měl mít dostatek informací k tomu, aby mohl klienta odkázat na jiné, případně vhodnější pracoviště, které může poskytnout odpovídající pomoc. Autorka (2007) jmenuje také anonymitu a to nejen samotného volajícího, ale také pracovníka. Anonymita může způsobit větší uvolněnost klienta při svěřování svých problémů. Truchlení je samo o sobě náročné a vyčerpávající, přesto však má stále mnoho z nás tendence jej skrývat před ostatními a své pocity tlumit. Anonymita linky však umožňuje odložení obav a otevřenost ze strany volajícího, dodává autorka (2007). Krizová linka může pomoci například truchlícím osobám snáze se vyrovnat se svým smutkem. Také může být účinná u osob, které prožívají šok z náhlé ztráty blízké osoby nebo pro samotné umírající, kteří se vyrovnávají se svou nepříznivou diagnózou. Důvodem je možnost okamžité pomoci, kterou linka nabízí. I v tomto případě jsem zjišťovala, jak by se dalo postupovat v případě osoby s MP v praxi. Bylo mi řečeno, že velmi záleží na míře postižení, a to hlavně v oblasti vyjadřování. Vzhledem k tomu, že nedochází k osobnímu kontaktu, je nutné, aby klient byl schopen formulovat, co jej tíží. Pokud míra postižení toto neumožňuje, telefonická krizová pomoc v případě osob s MP je spíše nereálná. Pracovník na lince si nebyl zcela jistý, zda by byl on sám schopen poskytnout efektivní pomoc klientovi s MP, sám za sebe mi sdělil, že tuto zkušenost za dobu své pětileté praxe nemá.

Sociální službou vhodnou pro osoby s mentálním postižením je také **podpora samostatného bydlení**. Jedná se o službu terénní, která pomáhá osobám s MP žít co nejvíce samostatně ve vlastní domácnosti, vysvětluje Kozlová (2005). Zákon o sociálních službách mezi základní činnosti této služby uvádí pomoc při zajištění chodu domácnosti, aktivizační činnosti nebo také pomoc při obstarávání osobních záležitostí.



## **2.2 ZDRAVOTNÍ SLUŽBY PRO UMÍRAJÍCÍ A POZŮSTALÉ**

Služby poskytované umírajícím a pozůstalým osobám jsou samozřejmě také poskytovány v oblasti zdravotní. Tento druh služeb je legislativně ukotven v zákoně č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách. Můžeme se zde dočíst, že paliativní péče má za cíl zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevyléčitelnou nemocí. Zásadní je tedy již mnohokrát zmiňovaná kvalita života, která je zvláště v posledních dnech umírajícího tolik nezbytná. Zdravotní služby pro umírající jsou v dnešní době rozmanité. Cílem zdravotních služeb pro umírající a pozůstalé je poskytnout komplexní odbornou zdravotní péči a zmírnit neblahé následky nemoci, ať už se jedná o fyzické, psychické či sociální dopady. Součástí zdravotních služeb pro umírající je i duchovní péče, která je zajištěna díky nemocničním kaplanům. Poskytované služby jsou terénní, ambulantní či lůžkové.

### **2.2.1 Home care**

V souvislosti s home care je třeba odlišovat tzv. home help. Home help je druh pomoci, která probíhá v domácím prostředí nemocného, je však poskytována laiky. Oproti tomu home care je domácí ošetrovatelská péče, která je poskytována kvalifikovanými odborníky, jak vysvětluje Haškovcová (2007). Domácí péči lze rozdělit do tří typů. Prvním typem je domácí péče adresovaná jedinci nebo rodině, kdy důraz je kladen na osvětu. Tato osvěta se týká například oblasti hygieny, péči o tělo, stravování, rodičovství apod. Autorka (2007) uvádí, že tato forma domácí péče je obvyklá například v Africe či v Asii. Druhým typem domácí péče je návštěvní služba lékařů či sester. U nemocného se v jeho domácím prostředí střídají zdravotníci nebo také poskytovatelé sociálních služeb. Výhodou je pohoda nemocného. Tento typ péče je oblíbený v Kanadě nebo v Anglii, dodává autorka (2007). Třetím a posledním typem domácí péče neboli home care je domácí hospitalizace. Tato forma je sama o sobě neobvyklá a bývá také finančně náročná. Můžeme se s ní setkat v Americe nebo například v Japonsku. Home care je tedy terénní služba, která je zpoplatněná. Smyslem home care je umožnit uživatelům služby setrvat i během pokročilého stupně onemocnění v domácím prostředí. Tento typ služby může být velmi prospěšný právě pro nemocné pacienty s MP, kteří těžce prožívají jakékoli změny. Domácí ošetrovatelská služba však může poskytnout nemocným s MP dostatečné ošetření a zároveň je nevystavovat stresu z dlouhodobé změny prostředí. Výhodou home care je i udržení kontaktu nemocných se svou rodinou, což je mnohokrát (a to nejen v případě osob s MP) psychickou úlevou pro nemocného. Dobrým řešením je také kombinace chráněného

bydlení a služby home care. Klientům s MP může být takto umožněno zůstat ve svém přirozeném prostředí a zároveň být pod dohledem ošetřujících zdravotníků. Tato kombinace může efektivně poskytnout formu odlehčující péče pro pečující personál v CHB. Home care bývá nabízena specializovanými agenturami. Jedná se o službu výhradně zdravotní. Služba home care je hrazena z veřejného zdravotního pojištění. Existuje však i speciální výpomoc, kterou si již hradí klient sám, dodávají Sláma a kol. (2013). Do placené pomoci klientem patří pomoc s nákupy, vařením nebo praním. Často je tato péče hrazena ze státní sociální podpory. Péči o pokročile nemocné a umírající poskytuje užší část agentur, dodávají autoři (2013). Ošetrovatelská péče o pacienty v závěru života nemívá multiprofesní charakter týmové spolupráce, vysvětluje dále autor (2013). Ošetřující lékař nebývá součástí týmu. Statistiky z roku 2013 k paliativní péči v ČR uvádějí, že sestry spíše nebyvají specificky vyškoleny v oblasti paliativní péče.

### **2.2.2 Hospicová péče**

Umírání je v dnešní době poměrně tabuizované téma, o kterém se příliš nemluví. Důvodem může být všeobecný strach z umírání, který se vyskytuje u velké části z nás. Je však nepopiratelné, že umírání je velmi osobní proces, který vyžaduje svůj prostor, čas a citlivé zacházení, jak uvádějí Student a kol. (2006). Ať už je umírání jakkoli nekomfortním tématem, je neoddiskutovatelné, že by mělo být za každé situace důstojné. Důstojné umírání není však závislé pouze na samotných umírajících, ale častěji na společenských a etických předpokladech, dodávají autoři (2006). Termínem hospic označujeme místo, které poskytuje péči umírajícím. Haškovcová (2007) uvádí, že anglický výraz hospic znamená útočiště. Cílem práce v hospicích je poskytnout podporu umírajícím tak, aby mohli zbytek života prožít bez potíží a dle svých individuálních přání, dodávají Student a kol. (2006). Smyslem hospicové péči je doprovázení umírajících. Hospic by měl umírajícímu zaručit, že nebude zbytečně trpět bolestmi, bude respektována jeho důstojnost a nezůstane sám v posledních chvílích života, dodává Svatošová (2001). Dle Standardů hospicové paliativní péče z roku 2008 je hospic speciální lůžkové zařízení, které poskytuje paliativní péči pacientům v preterminální a terminální fázi onemocnění. Důraz se klade na individuální potřeby umírajících a jejich přání. Samozřejmostí v hospicové péči je soukromí pacientů, volný režim pro návštěvy a dobrá dopravní dostupnost, jak se můžeme ve Standardech také dočíst. Hospicová péče se dělí na tři základní formy. Haškovcová (2007) jmenuje lůžkové oddělení (tedy v hospici), stacionář, který je součástí hospice a domácí prostředí umírajícího, kde pečujícím pomáhají kvalifikovaní pracovníci. Lůžkový hospic je určen klientům, kteří trpí nevléčitelnou nemocí, která v dohledné době vede ke smrti, vysvětlují

Student a kol. (2006). Lůžkový hospic však nemusí být konečným místem pro umírajícího. V případě, že se stav umírajícího zlepší a umožní přechod do domácího prostředí, pacient může lůžkový hospic opustit a být ošetřován doma, dodávají autoři (2006). Výhodou hospicových zařízení oproti paliativním oddělením v nemocnicích je domácí atmosféra a integrace dobrovolníků. Oproti tomu paliativní oddělení v nemocnicích mívá rychlejší přístup k vybavení nemocnice, vysvětlují dále autoři (2006).

V souvislosti s hospicovým stacionářem hovoříme o zařízeních, které poskytuje odborné rady nemocným. Nemocní se zde setkávají, což může být šancí pro ty, kteří jsou svou nemocí vytrženi od sociálních vztahů a aktivit. Tento typ hospicové péče je určen těm pacientům, kteří nevyžadují trvalou péči na lůžku a nemohou ani využívat domácí hospicovou péči. Pacient je tedy do zařízení většinou přivezen ráno a večer se vrací domů, dále vysvětlují autoři (2006). Převoz zajišťuje rodina. Tento typ hospicové péče je více oblíbený v zahraničí, v České Republice jsou tyto služby z nedostatku zájmu více redukovány, vysvětluje Haškovcová (2007). Posledním typem hospicové péče je péče v domácím prostředí umírajícího. Domácí péče je cílena na umírajícího, pomoc však poskytuje i jeho příbuzným. Důležitým faktorem této formy péče je podpora ze strany rodiny, která je nezbytná. Rodina poskytuje laickou péči, zatímco náročnější ošetrovatelské úkony jsou plněny profesionály z řad ošetrovatelů. Tito ošetrovatelé navštěvují umírajícího v jeho domově. Hospicová péče v domácím prostředí umírajícího vychází z potřeby zemřít doma, která bývá (není však pravidlem) přáním umírajících, dodává Haškovcová (2007). Organizace Cesta domů od r. 2011 provozuje v Praze mobilní specializovanou paliativní péči pro klienty pobytového zařízení sociální péče. Také v rámci jiných hospicových zařízení jsou poskytovány terénní služby, např. v hospici sv. Štěpána v Litoměřicích aj.

### **2.2.3 Pobyt v nemocnici**

Nemocnice jsou v mnoha případech místem, kde je diagnostikována závažná nemoc a pacient je přijímán k hospitalizaci. Sláma a kol. (2013) uvádějí, že většina pacientů v závěru života bývá odesílána k hospitalizaci do nemocnice, protože péče dle ošetřujícího lékaře není zvládnutelná v domácím prostředí. Autor (2013) však také vysvětluje, že tento předklad může být i výsledkem nedostatečné podpory a pomoci ze strany zdravotního systému. Statistická data k paliativní péči z roku 2013 však dokládají, že téměř 70 % osob umírá v nemocnicích. Vzhledem k této skutečnosti by tedy nemocnice měly být také místem, kde je aplikována kvalitní paliativní péče, vysvětluje Bužgová (2015). Poslední dny pacienti prožívají zpravidla v léčebně dlouhodobě nemocných (dále jen LDN). Některé LDN jsou součástí nemocnic, jiné fungují jako samostatná zařízení. Péče o

umírající by měla zahrnovat hodnocení pacientova komfortu, léčbu tělesných a duševních symptomů nemoci a samozřejmě také empatickou komunikaci nejen s umírajícím, ale také s jeho blízkými. Péče o umírající pacienty v LDN má však v tomto směru své nedostatky, varuje Sláma (2004). Cílem pečujících má být vždy minimalizování pacientova utrpení a umožnění důstojné smrti. Přístup lékařů a sester by neměl být chladnokrevný. Sláma (2004) vysvětluje, že závažným nedostatkem LDN bývá absence kvalifikovaných lékařských rozhodnutí a ordinací u lůžka umírajícího. Zdravotníci jsou někdy mylně přesvědčeni, že "lékařsky již není co řešit" a z toho důvodu diskutují stav nemocného, jako by již byl mrtvý. Nevstupují s nemocným do kontaktu, vizity probíhají rychle bez nutné empatie, rodiny bývají o "stádiu umírání" informovány pozdě nebo vůbec. Autor (2004) také uvádí, že tzv. doprovázení pacienta v LDN zpravidla není součástí standardní péče. Lze tedy shrnout, že v ČR má paliativní péče v nemocnicích závažné nedostatky.

V zahraničí je situace o poznání příznivější. Například v USA jsou zavedeny programy specializované paliativní péče v nemocnicích, uvádí Bužgová (2015). Tyto programy byly zavedeny z důvodů velké nespokojenosti s kvalitou péče o nevléčitelně nemocné. Hlavními příčinami této nespokojenosti byla nedostatečná komunikace mezi pacientem a zdravotníkem, lhostejnost, nedostatek empatického přístupu a v neposlední řadě i neosobní přístup ošetřujících. Záměrem programů byla eliminace těchto nedostatků, dodává autorka (2015). Existují čtyři hlavní modely zmiňované specializované paliativní péče. Tyto modely popisují například Steinthausen a kol. (2000), kteří je charakterizují jako: nemocniční podpůrný tým paliativní péče (multidisciplinární tým odborníků). Součástí péče je tým složený z lékařů, sester, sociálního pracovníka, nemocničního kaplana, psychologa a psychiatra. Záměrem specializovaného týmu je pomoci zdravotníkům, pacientům i jejich rodinám. Dále také identifikovat potřeby pacientů ke konci jejich života, minimalizovat zatěžující vyšetření nebo konzultovat odbornou léčbu bolesti a další, jmenuje dále Bužgová (2015). Druhým modelem je ambulantní tým paliativní péče (pacientům, kteří nemusí být hospitalizováni, jsou poskytovány služby v domácím prostředí). Třetím modelem jsou specializovaná oddělení paliativní péče (nejblíže tradičnímu hospicovému modelu). Čtvrtým modelem je jednotka akutní paliativní péče. Paliativní péče je poskytována v akutních případech, nejčastěji v rámci onkologické jednotky, dodává autorka (2015).

V ČR nejsou zatím specializované programy rozšířeny. Dle statistiky mělo v USA v roce 2014 více než 84 % nemocnic specializovaný program paliativní péče, uvádí Bužgová (2015).

Specifickou situací je umírající pacient s MP v zařízení LDN. Vzhledem k tomu, že paliativní péče v nemocnicích má již sama o sobě svá slabá místa, situace je o to horší v případě těchto osob. Ošetřující personál (včetně studovaných lékařů) může být mnohdy nepřipraven na zvláštnosti, které s sebou mentální postižení přináší, vysvětluje Doka (2009). Malé zkušenosti s tímto handicapem zvyšují náročnost péče o umírající. I tady je však jediným řešením zvyšování informovanosti o mentálním postižení, které eliminuje nedostatečnou péči o umírající s handicapem. Důvodem potíží bývají špatné dorozumívací schopnosti pacientů s MP, kteří hůře (nebo vůbec) sdělí své fyzické obtíže ošetřujícím, dodává Grey (2010). V úvahu připadá doprovod umírajícího s MP v podobě asistenta, který zná specifika MP a je schopen tlumočit ošetřujícímu personálu, jak zkvalitnit paliativní péči o něj.

Dle dokumentu Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 – 2015 existují faktory, dle kterých je možné posoudit úroveň zdravotního systému jako celku. Takovými faktory jsou například kvalita komunikace mezi pacientem a zdravotníkem o diagnóze, znalosti zdravotníků, dostupnost léků, svobodná možnost volby místa poskytování paliativní péče nebo saturace potřeb umírajících, dodává Bužgová (2015). Obvyklé potřeby umírajících pacientů, kteří jsou hospitalizováni v nemocnici, jmenují například Milligan a kol. (2012). Jsou to: podpora rodiny a přátel, diskuze o prognóze, duchovní podpora, tišení bolesti, rozpoznání příznaků blížící se smrti a další.

Ačkoli má péče o umírající v ČR své nedostatky, již i u nás se můžeme setkat s nemocničními kaplany. Nemocniční kaplan má za cíl své práce již zmíněnou duchovní podporu. Chybná je představa spojení kaplanů pouze s věřícími pacienty. Duchovní potřeby umírajících nemusí být spjaty pouze s náboženskou vírou. Cimrmannová (2015) vysvětluje, že umírající pacienti mívají často otázky, které se týkají smyslu jejich života („Měl můj život smysl?“, „Bude mi odpuštěno?“, „Existuje život po životě?“) apod. Rozhovorům na tato témata se z kapacitních důvodů často ošetřující personál nemůže věnovat, dodává autorka (2015). Z toho důvodu přichází na řadu nemocniční kaplan, který je ze své pozice doslova vyškolen k podobným rozhovorům. Pacienti si jej mohou sami zavolat nebo tak může učinit ošetřující lékař či sestra, vysvětluje Odrobiňák (2004). Častými tématy rozhovorů bývá strach ze smrti, hledání povzbuzení, výjimkou však nejsou ani žádosti o modlitbu, dodává autor (2004). Cílem hovoru však nesmí být evangelizace pacienta, pokud si to pacient sám nepřeje, dodává Cimrmannová (2015). Nemocničního kaplana můžeme nalézt ve Fakultní nemocni Na Bulovce, kde je tato služba zavedena již od roku 2008. Odrobiňák (2004) jmenuje také Psychiatrickou nemocnici v Bohnicích, kde

je služba nemocničních kaplanů institucionalizována od roku 2009. Dle Asociace nemocničních kaplanů mezi nemocnice s kaplanskou službou patří například také Všeobecná fakultní nemocnice v Praze 2, Fakultní Thomayerova nemocnice v Praze 4, Fakultní nemocnice Na Bulovce a jiné. Mimo Prahu pak kaplanskou službu nabízí nemocnice v Třinci, Táboře, Teplicích či Znojmě. Celý seznam nemocnic je dostupný na stránkách Asociace nemocničních kaplanů.

Nemocnice nebývá zpravidla uváděna jako vhodné místo úmrtí a nebývá ani místem preferovaným, uvádí Bužgová (2015), přesto v ní však velká část úmrtí nastává. Z toho důvodu je důležité zkvalitnit péči o umírající v nemocnicích a na odděleních následné péče. Zásadní je rozvoj specializovaných paliativních programů, které jsou v zahraničí běžnou praxí. Důležitou součástí péče o umírajícího je poskytování individualizované péče, která dostatečně zhodnotí potřeby pacientů. Ze statistik provedených v roce 2013 vyplývá, že v nemocnicích a v zařízeních LDN nebývá v závěru života dostatečně léčena bolest, ani není příliš pozornosti věnováno psychickým, sociálním či spirituálním potřebám umírajících. Paliativní péči v ČR je tedy nutné zkvalitnit. Z toho důvodu Lékařská fakulta Ostravské univerzity zavedla v roce 2014 akreditovaný kurz *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních*, který by měl nedostatky vystudovaných zdravotníků vyrovnat, dodává autorka (2015).

## **2.3 PORADENSTVÍ PRO POZŮSTALÉ**

Je mnoho věcí, se kterými se musí pozůstalý člověk vypořádat. Hovořit lze o věcech praktických, jako je zajištění pohřbu, nebo o oblasti duševní, jako je zpracování prožívané bolesti. Z toho důvodu můžeme nalézt již mnoho forem pomoci pozůstalým. Špatenková (2013) vysvětluje, že forma poskytované pomoci začíná od “pouhého” rozhovoru, který má soucitný a naslouchající podtext. Tento rozhovor může přijít od přátel, příbuzných a nemusí jej vykonávat školený odborník, aby byla funkce rozhovoru pro pozůstalé přínosná. Existuje však i odborná pomoc, která se truchlícím nabízí. Můžeme jmenovat dobře známé možnosti podpory, jako jsou služby psychologa či psychiatra. Nyní však existuje i specifická oblast poradenství pro pozůstalé, která vyžaduje specializované znalosti, dovednosti a stejně tak zcela jinou formu přístupu k pozůstalým klientům, vysvětluje autorka (2013). V této souvislosti již mluvíme o poradci pro pozůstalé.

### **2.3.1 Poradce pro pozůstalé**

Poradce pro pozůstalé je profesí upravena Národní soustavou povolání ČR. Jedná se tedy o kvalifikovaného a vyškoleného odborníka, který má za úkol doprovázet klienta při

truchlení a smutku. Pomoc je poskytována formou poradenského vztahu. Národní soustava povolání definuje práci poradce jako systematickou a samostatnou, která je provedena pod dohledem supervizora. Činnost poradce může začít již v momentě, kdy klientovi umírá blízká osoba, ale také až při přípravě pohřebního rituálu. Národní soustava povolání (dále jen NSP) konkretizuje pracovní činnosti, které školený odborník vykonává. Patří sem například psychologická podpora dle potřeby akutní krizové intervence, vedení poradenského rozhovoru, identifikování komplikované reakce na ztrátu, evidence klíčových dat o průběhu poradenského procesu a další činnosti.

Poradce pro pozůstalé musí mít kromě kvalifikačních požadavků i vysokou míru odolnosti vůči stresu. Je bezpochyby, že tato práce s sebou přináší vysokou duševní zátěž. Dle NSP je nezbytné k výkonu povolání absolvovat střední vzdělání s maturitou, a to buď v oblasti teologie, sociální činnosti, sociální práci či sociální pedagogiky. Existují však i alternativy absolvovaného vzdělání, které jsou dále jmenovány v katalogu NSP. Špatenková (2013) však uvádí, že více než dosažený stupeň vzdělání, je pro dobrého poradce zásadní jaké má schopnosti a dovednosti. Poradce by měl být pro klienta autentický, měl by být schopen pochopit klienta, poskytnout empatickou oporu a vytvořit důvěryhodný vztah. Autorka (2013) vysvětluje, že tuto pozici může efektivně zastat i člověk, který sice nemá odborné vzdělání, má však své osobní zkušenosti s truchlením a je dostatečně kompetentní pomoci druhým se zvládnutím smutku. Autorka (2013) tak definuje poradce pro pozůstalé jako průvodce pozůstalých v jejich procesu truchlení.

Smyslem poradce pro pozůstalé je pomoci truchlícím ventilovat své emoce, mluvit o svých starostech a lépe se vyrovnat s probíhající ztrátou. Poradce by měl být schopen truchlícím vysvětlit, co se s nimi právě děje a dát jim ubezpečení, že jejich prožitky jsou normální. Schopný poradce by měl rozpoznat, kdy je třeba pozůstalým doporučit jinou formu pomoci (například psychiatrické povahy). Poradce se tedy musí orientovat v problematice truchlení, dodává autorka (2013). Úspěšný poradce, který efektivně pomáhá svým klientům, má osvojené komunikační dovednosti i metody alternativní komunikace. Otázkou však zůstává, zda jsou v současné praxi poradci pro pozůstalé schopni poskytovat efektivní podporu při zármutku i osobám s MP. Lze předpokládat, že vzhledem k nízkému počtu poradců v České republice nejsou tito poradci zaměřeni na potřeby osob s MP.

### 3 CHRÁNĚNÉ BYDLENÍ

Sociální služba chráněné bydlení je legislativně ukotvena zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Tento zákon chráněné bydlení definuje jako pobytovou službu poskytovanou osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení a jejich situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Zákon o sociálních službách dále také definuje základní činnosti, které služba CHB poskytuje svým klientům. Patří sem poskytnutí stravy nebo pomoc při jejím zajištění; poskytnutí ubytování; pomoc při zajištění chodu domácnosti; pomoc při osobní hygieně; aktivizační činnosti; pomoc při uplatňování práv; zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a další činnosti. Ve vyhlášce č. 505/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů v § 17 se můžeme dočíst také maximální výše úhrady za poskytování CHB. Jmenovány jsou výše finančních částek za poskytnutí stravy a poplatky spojené s ubytováním.

Červenková a Bruthansová (2004) definují pod pojmem CHB typ bydlení, které se co nejvíce podobá bydlení ve vlastním domácím prostředí klienta, kterému jsou poskytovány asistenční služby. Švarcová (2006) chápe CHB jako moderní formu péče, která spočívá ve společném bydlení klientů s MP v běžném bytě nebo rodinném domě. Typická je povaha společné domácnosti, kde je klientům dopomáháno s běžnými činnostmi, jako je úklid, vaření, případně i hygiena. V současné době je i poměrně časté, že osoby s MP žijí v CHB se svým partnerem či zcela sami. Chráněné bydlení by mělo být tedy službou, která podporuje samostatnost klientů a pomáhá jim vést co nejvíce samostatný život. Švarcová-Slabinová (2011) vysvětluje, že by CHB mělo být poskytováno v prostředí, které umožní přirozenou integraci klientů do společnosti. Obyvatelé CHB by se měli aktivně podílet na chodu své domácnosti. Služba CHB by v sobě měla zahrnovat individuální podporu uživatelům, zajistit důstojnost života a poskytnout soukromí. Cílem je zkvalitnění života osob s MP a snižování závislosti na druhých osobách, dodává autorka (2011). Můžeme se setkat i s dělením CHB na určité typy. Například Pipeková (2006) rozděluje CHB na domovy rodinného typu, chráněné byty a tzv. nezávislé bydlení se supervizí. V případě domovů rodinného typu hovoří autorka (2006) o několika nezávislých bytech, které jsou součástí jednoho domu. Každý klient má svou bytovou jednotku a je mu určen speciální asistent, který mu pomáhá při denních činnostech. Chráněné byty autorka (2006) definuje jako standardní byty, kde se rozsah asistence určuje dle individuálních potřeb klienta. Jedná se o úplnou formu integrace. Obvykle se počet obyvatel pohybuje mezi 1 – 5. V CHB bydlí osoby s MP společně se svými asistenty. Denní program zajišťuje chráněná dílna nebo denní stacionář.



Autorka (2006) dále uvádí, že klienti spolupracují při aktivitách volného času a každý klient má svůj vlastní pokoj. Posledním typem jmenovaným Pipekovou (2006) je nezávislé bydlení se supervizí. Jedná se o typ bydlení, které je určeno klientům, kteří jsou naprosto samostatní v sebeobsluze a jsou schopni samostatně vést svou domácnost. Podpora ze strany asistenta bývá pouze v řešení složitějších situací. S dělením CHB se můžeme setkat i u jiných autorů. Drew a Hardman (2004) dělí CHB na skupinové domy, polonezávislé seskupení bytových jednotek; samostatný byt s korezidencí nebo samostatné byty se supervizí. Skupinové domy mají společné prostory, které obyvatelé sdílí. Polonezávislé seskupení bytových jednotek je tvořeno několika byty, které se nacházejí blízko sebe a je zde poskytována společná asistenční služba. Autoři (2004) definují samostatný byt s korezidencí jako byt, který obývá osoba s MP a zároveň i člen personálu či asistent. Samostatné byty se supervizí jsou dle autorů (2004) na sobě nezávislé a asistenční služba je externí.

Ve shrnutí lze tedy CHB popsat jako sociální službu pobytového typu, jejíž cílovou skupinou jsou osoby s MP. Uživatelé CHB zpravidla žijí společně v bytě, ale mívají různé aktivity ve svém volném čase. Výjimkou není ani to, že chodí do zaměstnání. Cílem CHB je zvyšování soběstačnosti a samostatnosti obyvatel. Klade se důraz na soukromí a dodržování osobního prostoru. Snahou je zvyšování kvality života osob s MP a poskytnutí možnosti žít jako “běžný, zdravý” člověk. Záměrem CHB je také integrace osob s MP do běžné společnosti, což umožňuje umístění CHB v běžných lokalitách.

### **3.1 Chráněné bydlení – příklady organizací pro osoby s mentálním postižením**

Na území hlavního města se nachází několik chráněných bytů určených osobám s MP. Příkladem bych chtěla jmenovat pouze některé z nich. V Praze 2 se nachází chráněné bydlení společnosti DUHA, o. s., která si klade za cíl umožnit dospělým osobám s MP žít samostatně v bytech a podporovat je tak, aby mohly přebírat zodpovědnost za svou domácnost i svůj život. Společnost DUHA umožňuje svým klientům, kteří dosáhnou seniorského věku, dožít v CHB. Pomáhá jim zajistit potřebné návazné služby pro seniory jako je pečovatelská služba či domácí hospic.

Organizace POHODA o.p.s., patří mezi další poskytovatele chráněného bydlení v Praze. Sídlo organizace se nachází na Praze 4, chráněných bytů má organizace několik a jsou rozmístěny po celé Praze. Cílem organizace je umožnit klientům s postižením žít životem, který se co nejvíce podobá životu jejich vrstevníků. Služba je poskytována

dospělým osobám s MP, které mají lehké až střední postižení. Organizace uvádí, že poskytuje službu osobám s MP od 19 do 64 let věku.

Posledním poskytovatelem CHB na území Prahy, kterého jsem se rozhodla jmenovat, je Domov sociálních služeb Vlašská. Jmenuji tuto organizaci, protože jsem zde byla na praxi během studia a odcházela jsem s velmi cennými zkušenostmi. Organizace poskytuje několik chráněných bytů na různých místech Prahy. Chráněné byty jsou umístěny na Hájích, u Rajské zahrady nebo na Praze 10 v oblasti Dubeč. Cílem organizace je začlenění uživatelů do běžného společenského života. Cílovou skupinou jsou osoby s MP od 19 do 64 let.

Organizace Proutek o. s., provozuje chráněné bydlení na statku v Plasné a také v Jindřichově Hradci. Organizace Proutek definuje CHB jako “domácnost jako každou jinou”. Cílem organizace je umožnit osobám s MP žít život jako kdokoli jiný. Organizace Proutek na svých webových stránkách<sup>1</sup> uvádí Desatero jednání s osobami s MP, kde mimo jiné stojí, že osoby s MP jsou svobodní lidé, kteří nesou zodpovědnost za svůj život. Dále se v Desateru jmenuje, že osoby s MP nejsou malé děti. Osoba s MP není “chovanec” ani “svěřenec”, ale je to konkrétní člověk, o kterém se má hovořit jako o jiném člověku z běžné společnosti. Organizace Proutek vysvětluje, že osoba s MP není nesvéprávná, pouze se často stává, že má omezenou způsobilost k právním úkonům, to však neovlivňuje ostatní oblasti života člověka. V Desateru se lze také dočíst, že v případě, že osoba s MP jedná nevhodně, je vhodné ji na to taktně upozornit, stejně jako se to provádí u kohokoli jiného. Smyslem Desatera je vědomí, že osoby s MP nejsou tzv. cizinci mezi zdravou populací, ale jsou to lidé stejně jako my.

### **3.2 Jiné sociální služby pro osoby s mentálním postižením**

Pro osoby s MP je v sociálním systému kromě zmíněné chráněného bydlení vyhraněno i mnoho dalších sociálních služeb. V kapitole č. 3 jsem uvedla služby vhodné pro umírající a jejich rodiny, na tomto místě ještě doplním ostatní služby vhodné pro osoby s MP a jejich rodiny. Cílem těchto služeb je integrace osob s MP do společnosti, vyrovnání příležitostí a celkové zvýšení kvality jejich života, vysvětluje Kozlová (2005). Smyslem práce s osobami s MP je poskytnout jim příležitost žít tak, jako žijí lidé bez postižení. Zásadním bodem je podněcování jejich samostatnosti a snížení závislosti na druhých osobách, dodává Matoušek (2010). Poskytované služby jsou dostupné již od úplného počátku života, kdy je rodinám s postiženými dětmi nabízena tzv. **raná péče**. Cílem rané

---

<sup>1</sup> [www.proutek.cz](http://www.proutek.cz)

péče je podporovat rodinu a vývoj dítěte s postižením. Součástí této služby je tedy poradenství, které poskytuje informace, jak co nejlépe rozvíjet schopnosti dítěte, jaké dávky jsou dostupné pro rodinu, apod. Mezi další poskytované služby patří **denní a týdenní stacionáře**. Stacionáře poskytují programy zaměřené na péči výchovnou i léčebně nápravnou, vysvětluje Kozlová (2005). Některé se zaměřují na rozvoj motoriky a rozvoj vnímání například pomocí her, dodává Matoušek (2010). Služba poskytuje stravu i ubytování v rozsahu od pondělí do pátku. Kozlová (2005) vysvětluje, že tyto stacionáře jsou vhodnou formou institucionální péče pro ty klienty, kteří mají spolupracující rodinné prostředí. Pro osoby s MP existují i **centra denních služeb**. Tato centra mají za cíl rozvíjet sociální a pracovní dovednosti, zajišťují výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, dodává Matoušek (2010). V souvislosti s podporou osob s MP se využívá i **osobní asistence**. Během této asistence je klient s MP doprovázen u různých aktivit, vysvětluje dále autor (2010). Osobní asistence je v podstatě kompenzace činností, které nemůže klient vykonávat sám, přidává se Kozlová (2005). V oblasti bydlení, kromě zmíněného CHB, jsou k dispozici i **domovy pro osoby s postižením**. Tyto domovy poskytují stravu a pomoc při zvládání běžných úkonů. Služba se poskytuje celoročně. V případě, že osoba s MP je schopna žít samostatně a má svůj byt (například zděděn po příbuzných), může využít služby **podporovaného bydlení**, vysvětluje Matoušek (2010). V tomto případě dochází do domova asistent a vypomáhá osobě s MP žít poměrně normální život. V souvislosti se sociálními službami pro osoby s MP je možné jmenovat i **odlehčovací službu**, jejímž záměrem je podpora rodin osob s MP. Smyslem je “odpočinek“ pečujících osob. Služba může být poskytována terénní formou (asistent přichází do rodiny a vypomáhá osobě s MP). V případě ambulantní odlehčovací služby již hovoříme o centrech denních služeb, kdy osoba s MP v centru zůstává několik hodin. Existují i pobytové odlehčovací služby, kdy je osoba s MP v celodenní péči na přechodnou dobu, například dva týdny. Kozlová (2005) jmenuje mezi sociální služby i **domovy pro seniory a domovy se zvláštním režimem**. Jedná se o celoroční pobytové služby. V případě domovů se zvláštním režimem mluvíme o pobytových službách, které se specializují na určitý typ onemocnění či postižení. Vzhledem k tomu, že se osoby s MP dožívají vysokého věku jako lidé bez postižení, počet seniorů s MP tak přibývá, vysvětluje Cimrmannová (2016). Domovy pro seniory jsou tedy jednou z využívaných služeb osobami s MP. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách jmenuje také **pečovatelskou službu**, která se poskytuje osobám se zdravotním postižením. Smyslem pečovatelské služby je poskytnout pomoc při zvládání běžných úkonů, pomoc při zajištění chodu domácnosti,

zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a další činnosti jmenované zákonem o sociálních službách.

## **4 Umírání v chráněných bytech – problémy, cíle a metody šetření**

V následujících kapitolách mé práce bude předložen text týkající se paliativní péče o klienty s mentálním postižením. Pozornost je věnována klientům chráněných bytů. V určitých případech však mohou být kapitoly považovány za obecnou metodiku práce s klienty s MP, protože se věnuji například zásadám správné komunikace s klienty a to v závislosti na jejich kognitivních schopnostech, popisují mentální postižení a šířené mýty s ním spojená i další témata.

### **4.1 Vymezení problémů šetření**

Důvodem sepsání této práce je nedostatek informací v souvislosti s osobami s mentálním postižením a paliativní péčí. V současné době se stále častěji stává, že pracovníci chráněných bytů stojí před otázkou, jak účinně poskytnout sociální oporu klientům s MP, kteří se již dostali do seniorského věku a blíží se konec jejich života. Problémem však je i samotná oblast truchlení a doprovázení klientů při ztrátě blízké osoby. Touto osobou může být rodič, spolubydlící nebo i člen z řad ošetřujícího personálu. V zahraničí je již tato problematika podstatně lépe uchopena, důkazem jsou mnohé odborné publikace, které v ČR zatím chybí.

### **4.2 Cíle a úkoly**

Cílem mé práce tedy je výběr a explanace zahraničních zkušeností, které jsou vhodné i pro praxi v České republice. Mým záměrem je vytvořit srozumitelnou přehledovou studii, která bude využitelná při práci s umírajícími a truchlícími klienty v chráněných bytech. K dílčím cílům patří vymezení ústředních oblastí a terminologie. Záměrem mé práce je zmírnit nedostatek informací, se kterým se v České republice aktuálně potýkáme v oblasti paliativní péče a umožnit pečujícím pracovníkům v chráněných bytech poskytovat efektivní psychickou podporu klientům s postižením.

### **4.3 Metodika**

Metodou využívanou v mé práci je vyhledání zdrojů, které se tématem zabývají a z toho plynoucí sběr dat. Vzhledem k tomu, že většina článků a odborných knih pochází ze zahraničních zdrojů, metodou využívanou v mé práci bude také překlad těchto zdrojů a následná analýza informací. V dalším kroku vytvořím analýzu a kategorizaci zjištěných informací. Při sepsání práce je třeba využít také metody pozorování a následné indukce. Sebrané texty v knihovnách a ve své studovně přeložím a vyberu z nich podstatné

informace pro českou teorii a praxi. V komentářích a diskuzi užiji své zkušenosti z praxe z Domova sociálních služeb Vlašská a z konzultací s vedoucí mé diplomové práce.

#### 4.4 Výsledky šetření

Ve výsledcích svého šetření se chci zaměřit převážně na truchlící klienty s mentálním postižením, kteří jsou těžištěm mé práce. Zkoumaným vzorkem jsou zahraniční odborné texty, tedy odborné články a monografie, které byly v souladu s výzkumnými cíli katedry PSVE zakoupeny do knihovny HTF. Dále sem patří také zahraniční texty, které mi byly zapůjčeny od vedoucí diplomové práce. V souvislosti s paliativní péčí poskytovanou přímo umírajícím klientům s mentálním postižením je zásadní být dostatečně obeznámen se **specifiky**, která jejich postižení přináší. Kniha, která velmi dobře popisuje, jaké odlišnosti působí MP, je například *Helping Adults with Mental Retardation Grieve a Death Loss* autorů Luchterhand a Murphy z roku 1998. Autoři (1998) v knize srozumitelně popisují, na co je dobré dávat pozor v případě, že osoba s MP prožívá například ztrátu blízké osoby. Autoři (1998) vysvětlují důležitost **změn v chování**, které signalizuje více, než lze zjistit skrze verbální komunikaci. Právě komunikace je u osob s MP jednou z problematických oblastí, protože značně limituje jejich schopnost se vyjádřit a dorozumět. Jmenuji tedy **zásady dobré komunikace** s klienty s MP s ohledem na jejich kognitivní schopnosti. Dobrým pomocníkem mi byl článek od autorů Pastieriková a Reger z roku 2010, který se jmenuje *Komunikace a lidé s mentálním postižením*. Tento článek je součástí metodického materiálu, který autoři vydali. Díky uvedeným zásadám se lze lépe připravit na komunikaci s klienty s MP, kteří jsou mnohdy limitováni svým handicapem, který se projevuje mimo jiné také v jejich komunikačních dovednostech. Velmi efektivní rady, jak komunikovat přímo s truchlícím klientem s MP, poskytuje kniha od Van Dyke z roku 2003. Kniha například odrazuje od využívání abstraktních pojmů či eufemismů, které mohou být velmi často matoucí a působit kontraproduktivně. Jak přistupovat k osobám s MP popisují také autoři Clements a kol. (2004), kteří vysvětlují, čemu se vyvarovat při komunikaci s klienty s MP. Lze tedy shrnout, že při posuzování stavu truchlícího klienta je větším indikátorem klientovo chování než verbální projevy, které mají své zvláštnosti. Autoři všech nalezených zdrojů se shodují, že podpora truchlících klientů s MP je nezbytná. Potvrzuje to například Botsford (2000), který vyvrací mylné domněnky, že osoby s MP netruchlí a nerozumí ztrátě blízké osoby. V souvislosti s podporou klientů je dobré provádět tzv. **edukace o smrti**, které umožní osobám s MP pochopit koncept smrti. Této oblasti se věnuje například článek, jehož autorem je McEvoy. Článek vyšel v roce 1989, kdy již v této době bylo zřejmé, že osoby s MP potřebují

vzdělávat v oblasti umírání. Smyslem této edukace je bližší pochopení a porozumění, které je možné pouze tehdy, je-li osoba s MP s konceptem smrti seznámena. Toto tvrzení potvrzuje také autor Doka (2009), který klade ve svém článku důraz na vzdělávání osob s MP v oblasti umírání a smrti. McEvoy (1989) popisuje důležitou roli programů, které mají za cíl vysvětlit osobám s MP například, že vše živé umírá, ze stavu mrtvých se nelze vrátit mezi živé apod. Nepřehlízet důležitost truchlení u osob s MP je důležité také proto, že umožňuje lepší vyrovnání se se smutkem. Každý člověk potřebuje tímto procesem projít, včetně osob s MP. Bylo již dokázáno, že osoby s MP **vnímají ztrátu blízkého** a prožívají zármutek jako tomu je u osob bez postižení. V této souvislosti například autoři Yanok a Beifus (1993) popisují studie, ve kterých mimo jiné také vyplývá, jak klienty s MP připravovat ještě než smrt nastane. Tato příprava je nutná k tomu, aby následná reakce na ztrátu nebyla nečekaným psychickým šokem. Autoři (1993) doporučují, aby pečující brali osoby s MP na hřbitovy, hovořili s nimi o smrti, probírali témata týkající se umírání ale i narození. Autoři (1993) vysvětlují, že vhodná edukace o oblastech smrti je přínosná více, je-li poskytnuta ještě než dojde k samotnému úmrtí.

Autoři Kauffman (2001) a Van Dyke (2003) popisují, jaké **reakce** se v mnoha případech objevují u osob s MP při prožívané ztrátě. Oba autoři také doporučují, jak je vhodné postupovat při podpoře těchto truchlících osob. Tématu se však nevěnují pouze oni. Problematika truchlících s MP je v zahraničí lépe zpracovaná, z toho důvodu již mnoho autorů publikovalo knihy o podpoře klientů s MP při truchlení. Jedním z nich je i Markell (2005) a kniha *Helping People with Developmental Disabilities Mourn*. V této knize nalezneme bezpočet rituálů, kterých lze využít při podpoře truchlících klientů s MP. Kniha srozumitelně a jednoduše popisuje vhodné rituály, a to vždy v závislosti na kognitivních schopnostech klienta. **Rituály** hrají významnou roli při zpracování smutku ze ztráty, což potvrzují například i autoři Luchterhand a Murphy (1998), Doka (2009), ale i mnoho českých autorů jako je například Cirmmannová (2015), Sapáková a Vančura (2013) či Nováková (2010), jejichž knihy a články ve své práci také cituji. Ačkoli mohou být poskytnuty potřebné kroky u osob s MP, to znamená, že proběhla edukace o smrti, klient na smrt byl do jisté míry připraven apod., neznamená to, že reakce klienta proběhne bez komplikací. Mohou se objevit různé reakce, které nasvědčují tomu, že klient stále prochází smutkem ze ztráty. Těmto projevům se věnuje například Kauffman (2005), který ve své knize definuje určitá **psychologická stádia**, která mohou pomoci porozumět zármutku u osob s MP.

Výsledky svého šetření bych shrnula tím, že osobám s MP procházejícím procesem truchlení, je třeba věnovat dostatek podpory a pomoci jim tímto procesem zdárně projít. Vzhledem k tomu, že osoby s MP mají svou situaci obtížnější vzhledem ke svému postižení, je třeba jim věnovat dostatek času, empatie a respektu. Při práci s klienty s MP je nutné zohlednit specifika a zvláštnosti, které s sebou mentální postižení přináší. Tato specifika se týkají komunikace, ale také samotné paliativní péče. Je nevhodné osoby s MP vylučovat z účasti na rituálech jako jsou například pohřby či výročí smrti, protože rituály mohou velmi pomoci při zpracování zármutku. V minulých letech bylo osobám s MP často zatajováno, že jim zemřel někdo blízký. Nebyla jim sdělována pravda o jejich zdravotním stavu nebo byly úmyslně zatajeny důležité informace související se smrtí a umíráním. Ve vysoké míře byla příčinou obava okolí z reakcí osob s MP, mylné domněnky, že takovým zprávám neporozumí nebo snaha je ochránit od nepříznivých zpráv. Takové chování je však nevhodné a ve svém výsledku může mít i destruktivní dopady na osobu s MP, jak dokládají autoři Kauffman (2005), Grey (2010), Doka (2009), Van Dyke (2003), ale i mnoho dalších. Osoby s MP mají nepopiratelnou potřebu truchlit a vnímají ztrátu blízké osoby.

Na základě výsledků svého šetření sestavím samostatné kapitoly o osobách s mentálním postižením a o hlavních zásadách paliativní péče o tyto osoby.



## **5 Osoby s mentálním postižením v chráněných bytech**

Jednou z cílových skupin chráněného bydlení jsou osoby s mentálním postižením. V odborné literatuře se setkáváme i s pojmem mentální retardace.

### **5.1 Klasifikace mentálního postižení**

Dle MKN-10 je za mentální retardaci považován stav zastaveného či neúplného duševního vývoje. Tento stav je charakterizován porušením dovedností, které se projevují během vývojového období a postihují veškeré složky inteligence. Existují stupně mentální retardace od lehké až po hlubokou mentální retardaci. Matoušek (2003) například uvádí, že lehká mentální retardace předpokládá, že se jedinec bude schopen samostatně vzdělávat za předpokladu návštěv speciální školy. Střední retardace oproti tomu předpokládá, že je jedinec schopen zvládnout samoobsluhu a po zacvičení i jednoduchou práci. Těžká či hluboká mentální retardace je spojena s vážným pohybovým postižením a neumožňuje vlastní sebeobsluhu, dodává autor (2003). Můžeme se setkat i s členěním na tzv. jinou mentální retardaci a nespecifikované mentální retardace. Černá a kol. (2008) vysvětlují, že charakterizovat osoby s mentálním postižením je poměrně obtížné. Každý jedinec má své specifické osobnostní zvláštnosti, liší se svými psychickými procesy. Roli hraje i míra podnětnosti sociálního prostředí, dodávají Černá a kol. (2008). Osoby s MP jsou obecně heterogenní skupinou a vyžadují individuální přístup, vysvětlují Pastieriková a Regec (2010). Švarcová-Slabinová (2011) popisuje mentální postižení jako snížení rozumových schopností. V této souvislosti rozlišujeme vrozené mentální postižení a získané mentální postižení. V případě vrozeného postižení se v odborné literatuře hovoří o odchýlení struktury vývoje centrálního nervového systému, které se objevuje před, v průběhu či po porodu, upřesňuje autorka (2011). V souvislosti se získaným postižením se hovoří o demenci, jejíž příčinou mohou být úrazy, choroby nebo pozdější vývojové poruchy centrálního nervového systému, vysvětluje autorka (2011). U mentálního postižení se setkáváme s několika syndromy, které se v souvislosti s ním nejčastěji vyskytují. Černá a kol. (2008) jmenují Downův syndrom, Syndrom fragilního X chromozomu, Rettův syndrom, Angelmanův syndrom, Prader-Williho syndrom, Syndrom kočičího křiku, Klinefelterův syndrom, Turnerův syndrom a další. Nejčastěji se setkáváme s Downovým syndromem, který je typický svými tělesnými znaky. Patří sem malá postava, mohutná šíje, plochý obličej, krátké široké ruce či šikmé oči, jmenují Černá a kol. (2008). Syndrom bývá spojen s lehkou až střední mentální retardací.

Pastieriková a Regec (2010) uvádějí, že v současné době se v České republice dle literatury objevuje 2 - 3 % osob s mentálním postižením v populaci. To je zhruba 300 000 osob. Z toho 80 % tvoří osoby s lehkým mentálním postižením, dodávají dále autoři (2010).

Chráněné bydlení má obecně za cíl podporovat osobu s mentálním postižením v samostatném žití. Obyvatelé by měly být tedy osoby, kterým míra postižení umožňuje se o sebe částečně samostatně postarat, vysvětluje Valenta (2007).

## **5.2 Specifika osob s mentálním postižením**

Samotné mentální postižení s sebou přináší i určitá specifika či zvláštnosti, které je dobré mít na paměti právě při kontaktu s osobami s MP. Tyto zvláštnosti se týkají několika oblastí. Patří sem: vnímání, pozornost, myšlení, řeč, paměť, emocionální sféra, vůle, sebehodnocení a sexualita. Švarcová-Slabinová (2011) k oblasti vnímání vysvětluje, že osoby s MP mají pomalejší tempo vnímání a celkový rozsah vnímání je také zúžen. Z toho důvodu je následkem nesnadná orientace v prostředí (zvláště novém prostředí) a v nových situacích. Další oblastí je oblast pozornosti. Pastieriková a Regec (2010) vysvětlují, že pozornost souvisí s bezprostřední situací. Záměrná pozornost bývá spojena se snadnou unavitelností, roztěkaností. Čím delší je snaha o záměrnou pozornost, tím stoupá počet chyb. Z toho důvodu je třeba zařazovat do činnosti relaxaci, dodávají autoři (2010). Mentální postižení bezpochyby nejvíce ovlivňuje myšlení. Myšlení bývá spíše konkrétní a jednoduché, chybí zde schopnost pochopení abstrakce, analogie, nedostatky se projevují v indukci a dedukci, dodávají autoři (2010). U osob s MP existuje tzv. sekvenční myšlení, kdy je narušeno logické vnímání souvislostí a časové posloupnosti. Z toho důvodu například osoby s MP často chodí pozdě, nemají odhad časového trvání apod., dodává k tomu Švarcová-Slabinová (2011).

Svá specifika má také řeč. Pastieriková a Regec (2010) uvádějí, že řeč bývá obvykle narušena po obsahové i formální stránce. Vývoj řeči je obecně zpomalen, což se projevuje výrazně například v artikulaci. Osoby s MP s potížemi vyjadřují své myšlenky a hůře rozumějí sdělenému, dodává Švarcová-Slabinová (2011). Další oblastí, která má u osob s MP svá specifika, je paměť. Pastieriková a Regec (2010) uvádějí, že charakteristickým znakem bývá pomalé tempo osvojování nových poznatků, nepřesnost při vybavování informací a potíže s jejich uchováním. Při učení se novým věcem potřebují více opakování, předměty si pamatují spíše podle vnějších znaků, než podle logických souvislostí, dodává Švarcová-Slabinová (2011). Matoušek (2003) doplňuje, že osoby s MP potřebují adekvátní podněcování a vysokou míru podpory.

Sféra emocí bývá také odlišná, než je tomu u zdravé populace. Pastieriková a Regec (2010) vysvětlují, že city osob s MP bývají primitivnější, mohou být i protikladné či opožděné. Citový vývoj člověka souvisí s vývojem osobnosti, který probíhá u osob s MP odlišně. Autoři (2010) dále uvádějí, že city osob s MP se někdy vyskytují až chorobně. Nejednou mohou být neadekvátním k podnětům vnějšího světa. Lednická (2004) uvádí, že například projevy radosti bývají přesným odrazem její intenzity. Osoby s MP často poskakují, vykřikují radostí, mívají záchvaty smíchu, pusinkují osoby kolem sebe apod. Střídání nálad, nedostatečné ovládnutí citů nebo povrchní prožívání vážných událostí, to vše můžeme u osob s MP také pozorovat, dodávají Pastieriková a Regec (2010). Důležité je však mít na paměti, že osoby s MP mají tendenci být velmi emocionální, vnímaví k trápení svých blízkých a oddaní, dodává Švarcová-Slabinová (2011). Lednická (2004) doplňuje, že osoby s MP jsou mnohdy důvěřivé a něco jim vsugerovat je poměrně jednoduché.

Těmito specifiky bývá ovlivněna mimo jiné také komunikace v kontextu umírání. Specifika osob s MP mnohdy také usnadňují situace v kontextu umírání. Podrobněji o této problematice hovořím v kapitole 6.

### **5.3 Mýty o osobách s mentálním postižením**

S osobami s mentálním postižením je stále spojeno mnoho mýtů a nepravd, které se šíří populací a ovlivňují chování k nim. Pastieriková a Regec (2010) jmenují mezi nejčastější mýty domněnky, že osoby s MP jsou jako děti a je třeba s nimi takto i jednat. Autoři (2010) vysvětlují, že důvodem tohoto mýtu může být například uvedení tzv. „mentálního věku“, který je součástí vyšetření od lékaře. Lednická (2004) vysvětluje, že chápání osob s MP jako dětí může mít souvislost s tím, že bývají dětsky přímí, upřímní a bezelstně naivní. Osoby s MP však dětmi nejsou, mají své příběhy, zkušenosti a je nesprávné se tak k nim chovat, dodávají Černá a kol. (2008). Matoušek (2003) k tomuto mýtu dodává, že osoby s MP mají jiné potřeby než, které mají děti a liší se i věkem. Mezi poměrně časté chybné tvrzení patří myšlenka, že lidé s MP jsou agresivní, nevyzpytatelní nebo dokonce nebezpeční. Pastieriková a Regec (2010) k tomu vysvětlují, že samotné mentální postižení pouze předpokládá, že si tyto osoby nedokážou vždy plně uvědomit důsledky svých projevů, nedokáží zcela využít motorickou obratnost a vždy přijatelně vyjadřovat své emoce. Přesto však nelze mentální postižení považovat za patologické. Autoři (2010) dále také jmenují domněnky, že osoby s MP potřebují neustálý dohled a nejsou schopny samostatného života. Vzhledem k tomu, že již existuje mnoho chráněných bytů, je jisté, že se toto tvrzení nezakládá na pravdě. Pouze je někdy potřeba poskytnout jistou míru pomoci při podpoře samostatného žití, dodávají autoři (2010). Další z mýtů,

které se váží k osobám s MP, souvisí s jejich schopností milovat a navázat partnerský vztah. S tím souvisí i prožívání smutku ze ztráty blízkých lidí, který se osobám s MP také nevyhýbá. Existuje mnoho dalších mylných tvrzení, které se tradují a obecně šíří, aniž by byly jakkoli potvrzeny.

## **6 Paliativní péče o osoby s mentálním postižením v chráněných bytech**

Paliativní péče je nyní poměrně dobře rozvinutý typ péče, který zvyšuje kvalitu života posledních dní umírajících, uvádí Kalvach (2004). Mnoho pracovníků je dostatečně vyškoleno tak, aby podporovali důstojnost umírajících a zohledňovali jejich potřeby. Bohužel, v případě osob s MP mohou být znalosti pracovníků nedostatečné. Osoby s MP mívají svá specifika, která se musí brát v potaz při celkové péči a u paliativní péče obzvlášť, vysvětluje Read (2012). Pracovníci poskytující paliativní péči mívají často malé zkušenosti s osobami s MP, nemusí tedy rozpoznat důležité symptomy, se kterými se setkávají u zdravé populace, dodává autorka (2012). Vzhledem k tomu, že paliativní péče si klade za jeden ze svých cílů tišení bolesti a vycházení z individuálních přání a potřeb, jak definuje Kalvach (2004), častou překážkou je právě nepochopení příznaků bolesti. Osoby s MP kvůli svému postižení mnohdy sami neporozumí, že se uvnitř jejich těla odehrává něco, co signalizuje např. zhoršení nemoci. Další potíží může být omezení komunikačních schopností, které jim zabrání sdělit pracovníkům, co prožívají, vysvětluje dále Read (2012). Nutné je tedy mít dostatečné znalosti o mentálním postižení, znát specifika, která s sebou přináší, a reflektovat je při zvyšování kvality života posledních dní osob s MP. Pracovníci by měli se svými klienty dostatečně hovořit o tom, co se děje s jejich těly, o nemocech, kterými trpí, a o smrti jako takové. Cílem není klienty vyděsit, ale vysvětlit jim, co se s nimi právě odehrává či odehrávat bude. Read (2012) vysvětluje, že právě komunikace je klíčovou oblastí celé paliativní péče o osoby s MP.

Mezi důležité oblasti paliativní péče patří sdělování špatných zpráv o zdravotním stavu. Osoby s MP bývají mnohdy podceňovány v jejich porozumění a tak jim jsou důležité informace zamlčovány, protože jim údajně stejně neporozumí. Tímto zamlčováním může být však způsobeno mnoho škod. Osoby s MP, ačkoli jsou omezeny svým postižením, poznají, že se s nimi něco děje jinak. Read (2012) připomíná, že osoby s MP mají mnohem více společného se zdravou populací, než se obecně domnívá, a to zvláště v oblasti týkající se konce života. Podstatná role paliativní péče není zásadní pouze u zdravé populace, ale také u osob s mentálním postižením. Autorka (2012) dále vysvětluje, že rozdíl spočívá v uchopení specifík, které vyplývají z mentálního postižení, a jejich zohlednění v paliativní péči.

Weber (2012) zmiňuje společné znaky, které v oblasti paliativní péče vykazuje zdravá populace i osoby s MP. Patří sem potřeba umírnění bolesti a ostatních symptomů

nemoci, potřeba zbytečně neprodlužovat konečnou fázi života (samotné umírání) a potřeba udržení blízkých vztahů během posledních dní života.

Oblast tišení bolesti je problematická z toho důvodu, že osoby s MP nemusí o svém utrpení zcela hovořit. Weber (2012) jmenuje příklad, kdy nemocní s MP ve stádiu zvýšené bolesti například vůbec nemluví nebo nejsou schopni vysvětlit, co prožívají. Jiným příkladem je chování osob s MP, které může být přisuzováno samotnému postižení a nemusí být pochopeno jako projev bolesti.

Druhá oblast, která se týká prodlužování konečného stádia nemoci, je jednou z obecných dilemat paliativní péče a podrobněji jsem se mu věnovala v kapitole 1. U osob s MP, které jsou často odkázány na druhé osoby, je zvláště důležité respektovat jejich přání. Pracovníci by neměli rozhodovat za ně a respektovat jejich právo na odmítnutí léčby či její pokračování, dodává Weber (2012). Autor (2012) vysvětluje, že v případě, že osoby s MP rozumí tomu, co se s nimi děje a jsou si vědomy následků ukončení léčby, je nutné jejich přání respektovat. Paliativní péče musí vždy mít za cíl kvalitu života posledních dní a plnění potřeb umírajících, dodává k tomu Kalvach (2004).

Třetí oblast, udržení vztahů s blízkými ke konci života, je zvláště důležitá. Častou otázkou je, kde osoba s MP dožije poslední dny svého života a tedy, kde bude poskytnuta paliativní péče. Vhodným příkladem je pobyt osob s MP v chráněných bytech. Pečující personál v CHB bývá mnohdy nejbližším sociálním okruhem pro osoby s MP. V současné době je stále více klientů s MP, kteří se dožívají seniorského věku. V souvislosti s tím tedy přichází na řadu otázka, kde by měl stárnoucí klient CHB dožít své poslední dny. Problémem v těchto situacích bývá nedobrovolné stěhování do jiných zařízení, jako jsou například domovy pro osoby se zdravotním postižením, kde se "má" dožít. Toto stěhování s sebou však nese stres, který pramení ze ztráty přátel, zaběhlé rutiny i celkové změny prostředí, vysvětluje Grey (2010). Společnost Duha, o. s., ve své výroční zprávě z roku 2012 například uvádí, že v ČR není dostatek zařízení, která jsou vhodná pro seniory s MP. Cílem Společnosti Duha je tedy dožití klientů ve svém přirozeném prostředí (v CHB). V případě převozu z CHB do jiného zařízení hrozí nejen otřesení veškerých jistot v podobě již zmíněné ztráty kontaktu s nejbližším okolím, ale samotná změna prostředí je výrazně stresující. Z toho důvodu by ani ke konci života nemělo docházet ke stresujícím opatřením, dodává Doka (2009). Weber (2012) vysvětluje, že pečující personál mívá často obavy, jak se starat o umírající s MP v posledním stadiu nemoci. Nasnadě tedy bývá zmíněný převoz do domova pro osoby se zdravotním postižením, který poskytne intenzivnější ošetrovatelskou pomoc. V konečném výsledku je však efektivnější ponechat osobu s MP

ve svém přirozeném prostředí a nezatěžovat ji stresem. Samotný převoz do jiného zařízení nemusí být však stresující pouze pro umírající osobu s MP, ale také pro pečující personál. Tento personál se může stát tzv. rodinou pro umírajícího klienta, dodává autor (2012) a může tímto převozem sám trpět.

Velká Británie v roce 2008 zavedla tzv. národní strategii týkající se paliativní péče. Tato strategie v sobě obsahuje šest základních kroků, které mají být součástí paliativní péče. Smyslem strategie je zkvalitnění služeb poskytovaných v hospicích, nemocnicích ale i na veškerých místech, kde je cílem zkvalitnění posledních dní umírajících. V případě osob s MP je třeba zohlednit zvláštnosti, které vyplývají z jejich handicapu. Grey (2010) vyjmenovává šest bodů této strategie: diskuze o konci života, stanovení plánu péče a následné zhodnocení, zprostředkování individuální péče, zprostředkování kvalitních služeb, péče v posledních dnech života, péče po smrti. Součástí této strategie pro paliativní péči je i duchovní péče, která by měla být rovněž dostupná.

Paliativní péče o osoby s MP je komplexní péčí, která v sobě zahrnuje nejen akutní pomoc umírajícím, ale také sdělování diagnózy, vysvětlení konceptu smrti a umírání a také podporu při truchlení v případě smrti druhých. Podpora osob s MP při truchlení bývá někdy zanedbávaná a opomíjená. To však může mít pro klienta i ničivé důsledky.

## **6.1 Nezbytnost podpory v prožívání zármutku**

V případě smrti nastává mnoho změn, které se promítají do života osob s MP a výrazně je ovlivňují. Přesto se stále odehrává, že osoby s MP jsou odsunuty z procesu truchlení na druhou kolej. Okolí se mylně domnívá, že je třeba je uchránit od bolestivých zpráv. Jsou vynechávány ze smutečních rituálů a je podceňována jejich potřeba truchlení. Za tímto jednáním stojí vždy mylné soudy okolí ohledně schopnosti osob s MP porozumět konceptu smrti. Dowling a Mason (2002) vysvětlují, že je chybné vyvozovat soudy, zda dotyčná osoba smrti porozumí či ne, pokud k tomu nedostane příležitost. Ačkoli se zdá být hlavní snahou uchránit osoby s MP od nepříjemných zpráv, ve skutečnosti zde hlavní roli hraje strach okolí z konfrontace osob s MP se smrtí. Jsou zde obavy, jak bude dotyčná osoba reagovat na bolestivé zprávy. Důvodem bývá i fakt, že téma smrti je často nekomfortní. Někteří pracovníci mají strach, že své klienty rozruší nebo se nepovažují za dostatečně kompetentní hovořit na takové téma, vysvětluje Doka (2009). Pokud osobě s MP zemře například rodič, není to pouze ztráta blízkého člověka, ale také ztráta osoby, která danou osobu nejlépe znala a byla zdrojem sociální opory, vysvětlují Dowling a Mason (2002). Rodiče či příbuzní, kteří se o osoby s MP starají, je znají nejlépe, reflektují jejich potřeby, poskytují jim bezpečí a podporu. K tomuto tématu například Dodd a kol.

(2005) vysvětlují, že obecně osoby s MP žijí déle, než tomu bylo v předchozích letech. Z toho důvodu se stále častěji stává, že přežívají své pečující rodiče a musí čelit bolestivé ztrátě. Nejde však pouze o smrt milovaného člověka, ale velmi často dochází i k následující změně bydlení a otřesení dosavadní bezpečné rutiny. Osoba s MP musí náhle čelit několikačetným ztrátám, vysvětluje Grey (2010). O to nutnější je poskytnout potřebnou pomoc při procesu truchlení.

Každý člověk má právo na proces zármutku, kdy se se zemřelým rozloučí. Doka (2009) vysvětluje, že osobám s MP se toto právo na zármutek odepírá. Mentální postižení, ačkoli bez pochyby celkově limituje každodenní život, nepůsobí ztrátu emočního prožívání, dodávají Dowling a Mason (2002). Existuje však i druhý protipól, kdy se lidé domnívají, že naopak osoby s MP vykazují extrémní emoční prožívání a zármutek by pro ně bylo příliš zatěžující, dodávají autorky (2002). To jsou však mylné představy. Naopak již bylo prokázáno, že osoby s MP prožívají zármutek podobně jako je tomu u zdravé populace a mají nepopiratelnou potřebu truchlit, dodává Doka (2009).

## **6.2 Specifika prožívání zármutku u osob s mentálním postižením**

Smrt je nevyhnutelnou součástí každého lidského života. Týká se nás všech bez ohledu na rasu, pohlaví či dokonce mentální zdraví. Jak například Řičan (2006) uvádí, smrt patří mezi nejzákladnější lidská témata. Každý se se smrtí vyrovnává jinak, hledá její smysl jinak – vždy však těžce, vždy bolestně, dodává Řičan (2006). Jsou však určitá specifika, která odlišují prožívání smutku u zdravé populace a osob s mentálním postižením. Jedním z těchto specifíků je koncept chápání smrti. Konceptem chápání smrti se zabýval například John McEvoy v roce 1989, kdy vedl rozhovory s třiceti osmi dospělými osobami s mentálním postižením. Položil jim devět otevřených otázek týkajících se smrti a umírání. McEvoy (1989) se soustředil na to, zda respondenti například rozumí příčinám smrti. Dále také zkoumal, zda chápou, že vše živé jednou zemře nebo jestli vnímají skutečnost, že po smrti nelze znovu začít žít. V neposlední řadě se McEvoy dotazoval respondentů na jejich osobní zkušenosti se smrtí. Výsledkem jeho studie bylo, že mnoho z dotazovaných mělo nízké porozumění procesu stárnutí a následného umírání. Respondenti postrádali pochopení koloběhu života zakončeného smrtí či si celkově neuvědomovali vlastní konečnost. Převažoval u nich názor, že umírají jiní a jim se to nestane. Zůstává však otázkou, nakolik dotazované osoby skutečně porozuměli položeným otázkám, jak uvádějí Sapáková a Vančura (2013). Otázky ohledně budoucnosti mohou být pro porozumění osob s MP problematické. Sám McEvoy (1989) připouští, že osoby s mentální retardací koncept budoucnosti chápou hůře nebo vůbec. Dále také dodává, že u



výsledků výzkumu je třeba brát v potaz poměrně malý vzorek respondentů. Svou roli hraje i fakt, že všichni dotazovaní pocházeli ze stejné oblasti.

Vedle již zmíněného konceptu smrti má značný vliv na prožívání zármutku také sociální kontext, jak uvádějí Sapáková a Vančura (2013). Prostředí, ve kterém se osoba s MP nachází, výrazně ovlivňuje způsob, jakým bude vnímat prožívanou ztrátu. Autoři (2013) příkladem uvádějí situaci, kdy je jedinec s MP je vychováván hyperprotektivním rodičem a odloučen od širšího sociálního prostředí. Pokud tento rodič (považován osobu s MP za garanta srozumitelnosti okolního světa) zemře, je osoba s MP náhle vržena do nového, neznámého a nejistého světa. Luchterhand a Murphy (1998) přirovnávají tento nový svět k velké černé, strašidelné díře, která neskýtá žádné jistoty.

Specifické reakce osob s MP často souvisí s chováním druhých více, než s mentálním postižením jako takovým. U obyvatel institucí (např. ústavy sociální péče) zase pro změnu hrají roli zavedené zvyklosti a ověřené zkušenosti, které se v instituci aplikují, dodávají Sapáková s Vančurou (2013).

Ačkoli je každý člověk jiný a nelze pronášet obecné soudy, jsou zaznamenány určité charakteristiky, které se nejčastěji u osob s MP vyskytují při prožívání zármutku. Luchterhand a Murphy (1998) zmiňují například obtížnost v porozumění. Vzhledem k tomu, že osoby s MP mají potíže v porozumění, okolí se často domnívá, že ani nemohou porozumět konceptu smrti.

Další ze specifických charakteristik jsou proměnlivé projevy emocí. Osoby s MP často své emoce neprojevují typickým způsobem, jakým se projevují dospělé osoby. Jejich výraz v obličeji, ale i slova nemusí vypovídat o skutečných emocích, které prožívají. Luchterhand a Murphy (1998) k tomu vysvětlují, že se snadno můžeme setkat s úsměvy nebo neutrálním postojem osob s MP, přičemž uvnitř sebe prožívají opravdovou bolest.

Mezi další projevy patří také tendence reagovat pozitivním chováním. Někteří jedinci s MP jsou naučeni odpovídat tak, aby potěšili toho, s kým mluví. Důvodem může být také obava z toho, že svou negativní odpověď popudí ostatní.

Luchterhand a Murphy (1998) zmiňují i fakt, že chování více vypovídá o skutečných pocitech. Zvláště rodina a pečující pracovníci by si měli všimnout náhlých změn v chování. Má jedinec náhlé problémy se spánkem? Změnily se jídelní návyky? Vykazuje jiné výsledky při práci? Vyhýbá se náhle společenským aktivitám? Mění se jeho osobnost? Zhoršuje se jeho psychický či fyzický stav? Tyto a podobné otázky je vhodné si klást. Pomohou nám rozpoznat, zda jedinec s MP prožívá zármutek ze ztráty, který není na první

pohled znatelný. Kauffman (2005) k tomu dodává, že pozorování změn v chování osob s MP je základním kamenem v rozeznávání jejich zármutku.

Nejsou to však pouze charakteristiky samotných osob s MP, které jsou určitým způsobem specifické. Často je s těmito osobami zacházeno jinak a to jak ze strany rodiny, ale i ze strany pečujících odborníků. Důvodem je jejich mentální postižení. I v současné době jsou dospělé osoby s MP často stavěny do role dětí, jak uvádí Sobek (2010). Z toho důvodu se mnoho pečujících úmyslně vyhýbá rozhovorům o smrti, protože je to téma, o kterém se s dětmi (a tedy i s osobami s MP) nemluví. Neví se, co je vhodné o smrti říkat ani způsob, jakým to říkat. Osobám s MP se vypráví příběhy, které dospělí říkají dětem, například „milovaný člověk pouze spí“ nebo „Bůh si ho vzal k sobě, protože byl tak hodný“, jmenuje Markell (2005). Důvodem tohoto jednání nemusí být pouze strach z konfrontace osoby s MP se smrtí, ale i nepohodlnost ze strany okolí. Osoby s MP se mohou bát usnout nebo nechtějí být „hodní“, aby si je Bůh k sobě nevzal, dodává Markell (2005). Sobek (2010) k tomu doplňuje, že osoby s MP oceňují, pokud je s nimi jednáno přiměřeně jejich věku. Jednat s nimi jako s dospělými, pokud dospělí jsou. Je potřeba s nimi o smrti hovořit a nevytěšňovat ji z jejich života.

Luchterhand a Murphy (1998) rovněž uvádějí, že v souvislosti s osobami s MP chybí dostatek sociální opory. Příčinou je, že většina osob s MP se nežení a nemají děti, někteří jedinci mají též omezené příležitosti při navazování přátelství. Vztahy s rodiči jsou nejednou těmi nejbližšími, které osoby s MP za celý život mají. Hovory o smrti jejich nejbližších mohou být tudíž obtížné. Osobám s MP se velmi často o smrti lže, nebo jim jsou sdělovány polopravdy, které je mají ušetřit bolestivých zpráv, vysvětluje Markell (2005). Rozmluvy o smrti mohou být nekomfortní a vyvolávat obavy. Výsledkem těchto obav je nedostatek informací, které k osobám s MP v souvislosti s koncem života proniknou. Tento nedostatek informací jim znemožňuje se se smrtí a umíráním snáze vyrovnat. Luchterhand a Murphy (1998) zmiňují, že pečující osoby mnohdy postrádají vhled do situace, protože si tyto skutečnosti neuvědomují. Zármutek ze ztráty je u osob s MP stejně tak hluboký, silný a zničující jako u zdravé populace, dodává Kauffman (2005).

Dalším specifikem u osob s MP je tendence vytvářet si emocionální vazby k neočekávaným lidem. Pro pečující osoby je mnohokrát šokující, kdy jedinec s MP prožívá silný zármutek ze ztráty osoby, u které by to nečekali. Argumentem je, že osoby s mentální retardací nepocítují, zda byl vztah blízký či ne, vysvětlují Luchterhand a Murphy (1998). Někdy procházejí žalem ze smrti člověka, se kterým se nevidaly, nebo

dokonce, kterého téměř neznaly. Jedná se o tzv. skryté spojení, které není zřejmé. Příčinou těchto skrytých spojení může být i skutečnost, že osoby s MP kolem sebe obecně nemývají příliš široký sociální kruh. Vztahy osob s MP nebývají vyvážené, jak rovněž vysvětlují Luchterhand a Murphy (1998). Jako příklad uvádějí případ starší ženy s Downovým syndromem, která měla intenzivní vztah ke svému bratrovi, který se k ní však v podstatě nehlásil a nenavštěvoval ji v instituci, kde byla ubytovaná.

V neposlední řadě je život osob s MP a běžné populace odlišný i v počtu změn, které jejich život provázejí. Osoby s MP za svůj život prožijí více ztrát. Může jít o úmrtí rodičů, úmrtí přátel, spolubydlících, ale také změny v oblasti pečujících osob (například z důvodu změny zaměstnání), obměny denních zvyklostí apod. Každá nová změna či ztráta může vyvolat nezpracované pocity ze ztráty předchozí a tím narušit léčebný proces. K znesnadnění léčení zármutku přispívá i fakt, že osoby s MP se hůře adaptují na změny, jak dodává Švarcová-Slabinová (2011).

### **6.3 Reakce na smrt u osob s mentálním postižením**

*„Truchlení je reakcí na ztrátu nějaké milované osoby. Je také velmi pozoruhodné, že nás nenapadne dívat se na truchlení jako na chorobný stav a obrátit se na lékaře, aby jej léčil, třebaže s sebou nese závažné odchylky od normálního životního chování. Spoléháme, že po určité době bude překonáno, a pokládáme nějaké jeho rušení za neúčelné, ba dokonce za škodlivé“ (Freud, 1971, s. 280).*

Vzhledem k tomu, že truchlení je reakcí na ztrátu milované osoby, nevyhýbá se tento proces ani osobám s mentálním postižením. Bolest, kterou člověk prožívá během truchlení je natolik komplikovaná, že se nedá jednoznačně určit, co je běžnou reakcí a co již nikoliv. Kubíčková (2001) uvádí, že truchlení je samo o sobě velmi náročnou citovou prací. Je to určitý typ boje, který si každý z nás musí sám vybojovat. Osoby s MP prožívají zármutek podobně jako zdravá populace. Přesto však jejich mentální postižení přináší specifika, která mohou být charakteristická při truchlení, dodává Doka (2009).

#### **6.3.1 Reakce na emoční, kognitivní, tělesné úrovni a úrovni chování**

U osob s MP je náročnější rozpoznat prožívání zármutku než tomu je u zdravé populace. Zásadní roli hraje stupeň jejich mentálního postižení. Z toho důvodu je nutné zaměřovat se na změny v chování, které mohou mít s prožíváním zármutku zásadní spojitost.

Kauffman (2005) definuje určité psychologické rysy, které mohou být klíčem k porozumění zármutku u osob s MP. Při prožívání zármutku hrají zásadní roli emoce.

Během truchlení se mohou objevit tzv. ambivalentní pocity, kdy člověk prožívá dvě protikladné emoce zároveň. Tento jev však není specifický pouze pro osoby MP, ale objevuje se i u zdravé populace. Sapáková a Vančura (2013) uvádějí, že osoby s mentálním postižením mohou pociťovat zlost vůči zesnulému, stejně tak jako smutek nad jeho ztrátou. Zároveň mohou mít pocity zášti vůči vlastní osobě, kdy si dávají za vinu smrt blízké osoby. Ambivalentní pocity nastávají i v případě, kdy zemře osoba, se kterou bylo navázáno bolestivé pouto. Může se současně projevovat zármutek ze smrti této osoby, ale také úleva, že daná osoba již nežije. Tato úleva však často vyvolává morální výčitky, které se hůře zpracovávají. Jak již bylo řečeno, tyto ambivalentní emoce nejsou typickou záležitostí osob s MP, ale během truchlení se mohou projevovat u každého z nás. Zpracovat tyto ambivalentní pocity je pro osoby s MP však komplikovanější, protože jim mentální postižení neumožňuje dostatečně porozumět vlastním emocím.

Kauffman (2005) mezi reakce osob s MP na úrovni emocí řadí agresi, vztek, nenávist, pomstu, paranoii a jiné projevy. Luchterhand a Murphy (1998) vysvětlují, že během smutku lidé prožívají rozporuplné emoce, které obtížně zpracovávají. Vztek a agrese se mohou projevit v různých situacích. Autoři (1998) uvádějí příklad muže s mentálním postižením, který si po smrti své matky stěžoval na téměř veškeré aspekty svého života. Odmítal své oblečení, své dosud oblíbené jídlo, ale i aktivity, které měl provádět. Vše bylo po smrti jeho matky špatně. Agresivní jednání je způsobem, jak vyjádřit, že je něco v nepořádku, dodává k tomu Kauffman (2005). Vnitřní prožívání zármutku se často projevuje skrze agresi navenek.

Prožívaná ztráta se odráží i na kognitivních schopnostech jedince, jak uvádí Doka (2009). Časté bývají reakce šokem, popřením nebo také neschopností zpracovat nové informace. Ztrácí se schopnost soustředit se, jedinci se ptají stále dokola na již zodpovězené otázky apod. Z toho důvodu je nevhodné hodnotit kognitivní schopnosti jedince a vyvozovat jakékoli závěry o jeho osobnosti, dodává Doka (2009).

V souvislosti s prožíváním zármutku jsou zaznamenány i reakce na tělesné úrovni. Psychická bolest se začne projevovat skrze fyzické obtíže či vyústí přímo ve fyzickou poruchu. Kauffman (2005) vysvětluje, že při procesu vyrovnávání se s bolestí uvnitř, lidské tělo funguje jako jakýsi nástroj k vyjádření smutku. Mezi běžné projevy patří chronické bolesti žaludku, trýznící bolesti hlavy nebo nucení na zvracení. Luchterhand a Murphy (1998) jmenují i bolest na hrudi, omdlévání či přecitlivělost na hluky. Osoby, které mají omezené schopnosti vyjádřit zármutek a pochopit vlastní emoce, mohou somatické reakce projevovat výrazně častěji, dodává také Doka (2009).

U reakcí na úrovni chování Kauffman (2005) jmenuje tzv. kompulzivní jednání. Zármutek u osob s MP tento typ chování často navyšuje. Nutkavé jednání se u osob s MP objevuje poměrně běžně a je to jeden z hlavních rysů, kterého bychom si měli u truchlících osob s MP povšimnout. Kompulzivní jednání je okamžitou reakcí na změnu, která je nežádoucí, dodává dále Kauffman (2005). Opakování toho samého stále dokola je snahou o předejití změny. Kompulzivní jednání tzv. drží věci pohromadě. Zpracování ztráty předpokládá opuštění této zaseté rutiny. Pro osoby s MP je však předvídatelná denní struktura naprosto zásadní. Předvídatelnost každodenního života jim dává pocit bezpečí. Náhlá ztráta narušuje dosavadní jistoty a vyvolává obavy. Intenzivní lpění na zvyklostech značně narušuje adaptování na změnu, které je bráněno právě skrze nutkavé jednání udržet vše stejné. V souvislosti s prožíváním zármutku se objevuje i kompulzivní jednání, které může být pro okolí v některých případech obtěžující. Patří mezi ně například neustálé opakování stejných vět týkajících se smrti. Kauffman (2005) uvádí příklad muže jménem Harold, kterému zemřel otec. Harold začal být posedlý představou otcova mrtvého těla v rakvi a neustále o něm hovořil. Toto obsesivní jednání bylo formou vyrovnání se se změnou, která narušila jeho denní rutinu. Doka (2009) k tomuto dodává, že jedinci s MP v případě, že nastane zásadní změna v jejich životě (např. ztráta blízkého člověka) mohou začít odmítat i sebemenší změny (např. když se někdo posadí na jejich židli). Tato snaha o udržení rutiny je skrytou snahou o zachování kontroly, jak jen to je možné.

Chování jedince však může být poznamenáno i v jiných oblastech. Doka (2009) uvádí, že osoby s MP mívají při prožívání zármutku poruchy spánku. Objevuje se u nich tendence k riskantnímu jednání nebo se změni jejich jídelní návyky. Klíčovým faktorem je tedy pozorování osoby s MP v jeho přirozeném prostředí, dodává Landischová (2004). Toto pozorování je nejefektivnější cestou, jak vysvětlit zdánlivě nepochopitelné chování klienta s MP.

## **6.4 Komunikace s osobami s mentálním postižením v závislosti na jejich kognitivních schopnostech**

Komunikace s osobami s MP sebou nese určitá omezení. Nelze jednoznačně určit zásady komunikace s osobami s MP, protože klíčovou roli hraje stupeň mentálního postižení dané osoby. Obecně je komunikace ovlivněna mnoha faktory. Velký vliv má i náš osobní postoj k osobám s MP a přístup, který zvolíme. Pastieriková a Regec (2010) například zmiňují, že dynamiku rozhovoru určuje i přístup zdravého člověka k osobě mentálně postižené. Ve společnosti stále kolují různé předsudky a mýty, které zabraňují

efektivní komunikaci. Špatenková a Králová (2009) vysvětlují, že osoby s MP bývají často považovány za méněcenné partnery v komunikaci, lidé s nimi mluví méně ochotně a věnují rozhovoru spíše krátký čas. Odpoutat se od vlastních představ a mylných předpokladů je však jednou ze zásad správné komunikace s osobou s MP.

Lednická (2004) vysvětluje, že při kontaktu s osobami s MP dochází ke střetu dvou způsobů myšlení a jednání, pokud je zvolen komunikační prostředek pouze jednoho z nich, nelze dojít k porozumění a rovnocennému partnerství. V praxi neexistuje aplikovatelný návod, jak komunikovat s osobou s MP, existují však určité rady a podněty, kterých je dobré se držet

Nejprve bychom se měli zorientovat v klientově způsobu komunikace, radí Špatenková a Králová (2009). Během rozhovoru nám náš komunikační partner s MP musí vidět zřetelně do tváře, aby viděl naše ústa a výraz, dodávají autorky (2009). Mezi jednu z hlavních zásad efektivní komunikace patří udržování očního kontaktu. Udržování očního kontaktu je vhodným nástrojem k tomu, abychom dali dané osobě najevo, že nás zajímá, že posloucháme, co nám říká. Je však i nutné umožnit osobě s MP kontakt přerušit, dodávají Pastieriková a Regec (2010). Během očního kontaktu můžeme vyzkoušet, zda nám druhý člověk rozumí. Problém může nastat ve chvíli, kdy naproti sobě máme osobu s poruchou autistického spektra, u kterých bývá časté, že se dívají jakoby za nás, dodávají autoři (2010).

Během komunikace je vhodné využívat krátká slova, jednoduché věty, nepoužívat cizí či abstraktní pojmy. Naším cílem je co nejvíce zjednodušit porozumění. Při sdělování delších sdělení je efektivní jej rozdělit na části tak, aby se osoba, se kterou hovoříme, v našem monologu neztratila. Žádoucí je nehovořit v dvojsmyslech a nepoužívat ironii.

Při rozhovoru bychom měli hovořit pomalu a srozumitelně. Základem přístupu k osobám s MP je trpělivost, jak doplňuje Pörtner (2009). V případě osob s těžkým mentálním postižením je důležité zapojit velkou míru empatie a respektu k jejich osobnosti, dodává.

Výhodné je také zapojovat mimiku a řeč těla. Pro osobu s MP může vhodná gestikulace a řeč těla usnadnit porozumění sdělovaného. Je však také důležité gestikulovat přiměřeně a ne příliš okázale, dodávají Pastieriková a Regec (2010).

Do zásad správné komunikace, a to nejen s osobami s MP, patří také zpětné ověření, zda nám druhý člověk rozumí. Ideální je otázka typu „Rozumíte?“, „Chcete větu zopakovat?“ apod. Samozřejmostí je počkat na odpověď a na dotyčného člověka netlačit.

Autoři (2010) vysvětlují, že osoby s MP mají tendence přijímat myšlenky druhých. Z toho důvodu jsou náchylní k manipulaci. Při kontaktu s druhým člověkem však nemá být cílem manipulace, a proto je vhodné pokládat otázky tak, aby nebyly sugestibilní.

Chyba, které se někteří lidé dopouštějí, je, že místo k dotyčné osobě s MP hovoří například k jejímu asistentovi či doprovodu. Doprovod by se měl oslovovat pouze v situacích, kdy je to nezbytně nutné. Zásadou je oslovovat dospělého člověka s postižením přímo, protože on je naším partnerem v jednání. Clements a kol. (2004) dodávají, že nedodržováním této zásady, se chováme, jakoby osoba s MP nebyla v místnosti či snad nebyla schopna rozumět.

Pörtner (2009) dodává, že při kontaktu s osobami s MP vždy vykáme a používáme řeč dospělých. I při používání jednoduchých sdělení zachováváme respekt vůči posluchači a jednáme s ohledem na jeho věk. Podstatné je vyhnout se familiárnosti či nevhodných zdvořilostí. Jako v rozhovoru se zdravým člověkem, i v tomto případě využíváme oslovení „paní/pane“ a následně příjmení. Tykat je vhodné pouze tehdy, kdy s tím osoba s MP souhlasí. Podstatou je mluvit naprosto normálně, důstojně jako s dospělým člověkem. Ať už je to cizí člověk, klient či člen rodiny, je jedním z nás, a proto není důvod se k němu chovat jinak, připomíná Špačková (2011).

Pastieriková a Regec (2010) dále dodávají, že osoby s MP mívají problém se směrovou orientací. Není tedy vhodné navigovat a někam je směřovat, ale naopak jít s nimi a doprovodit je. Osoby s MP také hůře rozumějí různým symbolům či římským číslicím. Není tedy vhodné je malovat či skrze ně něco vysvětlovat.

V neposlední řadě při efektivní komunikaci není slušné dokončovat věty toho druhého, přerušovat jej, či obecně nedávat prostor k vyjádření se, dodávají Clements a kol. (2004).

V případě, že my sami nerozumíme, je dobré se opakovaně ptát, využívat znázornění, ukazovat na předměty a pokusit se porozumět co nejlépe.

Špačková (2011) vysvětluje, že komunikace s osobou s MP může být někdy náročná, protože osoby s postižením mnohdy prožívají pocity nejistoty, strach z budoucnosti či izolovanost, které mohou vyvolávat vznětlivé nebo podrážděné reakce.

U osob s hlubokou mentální retardací je hledání komunikačních prostředků o to náročnější, protože tyto osoby nemají mluvu, které bychom byli schopni porozumět, vysvětluje Lednická (2004). Autorka (2004) dále uvádí, že osoby s MP se projevují spíše tělesně, než verbálně. Je třeba tedy doslova sledovat sdělované. Kromě tělesnosti se osoby s MP projevují skrze výsledky tvořivé činnosti, tedy skrze svou kreativitu. K tomu,

abychom pochopili, co nám chce druhý člověk sdělit prostřednictvím své výtvary, musíme mít rozvinutou schopnost vnímat, vysvětluje autorka (2004).

Skutečná podstata rozhovorů spočívá v aktivním naslouchání a respektu vůči komunikačnímu partnerovi s MP.

#### **6.4.1 Komunikace o smrti s klienty v chráněném bydlení**

Obecně lze říci, že osoby s MP bývaly (a někdy stále jsou) komunikačně zanedbávány v otázkách smrti. Je tedy důležité si uvědomit, že většina osob s MP má potřebu truchlit (někdy i silnější, než zdravý člověk) a pociťuje ztrátu. Botsford (2000) uvádí, že mnoho lidí se mylně domnívá, že osoby s MP nedokáží porozumět smrti, nemohou pociťovat zármutek ze ztráty a na své blízké osoby jednoduše zapomenou v momentě, kdy jim zmizí z očí. Z toho důvodu bylo často osobám s MP zamezeno účastnit se pohřbů nebo jim byly úmyslně zamlčovány informace spojené se smrtí a umíráním. Naštěstí se od těchto mylných dojmů upouští a dochází k edukaci osob s MP v oblasti smrti, dodává Botsford (2000). Osoby s MP mají právo na informaci o smrti a umírání odpovídající jejich intelektuální úrovni, vysvětluje Špatenková (2013). Obecně je tedy vhodné zařazovat rozhovory o smrti do každodenního života osob s MP a toto téma nevytěšňovat. Mezi dobré způsoby, jak na takto citlivé téma hovořit, je využívat příkladů z přírody. Skrze takové příklady se dá efektivně vysvětlit životní cyklus a koloběh života. Do každodenních hovorů je dobré občas vnášet témata o vlastní konečnosti, nemocech a rituálech, které jsou spojené se smrtí, jako jsou například pohřby. Český web k paliativní péči „[www.umirani.cz](http://www.umirani.cz) naposledy aktualizovaný 2016“ spravovaný multioborovým týmem mimo jiné poznamenává, že obdobných hovorů by mělo být více. Není pravděpodobné, že jeden vážný rozhovor o smrti postačí k dostatečnému porozumění. Cimrmannová (2015) uvádí, že účelnou metodou je hovořit o různých fázích života, jako je narození, dětství, úmrtí apod. Lze hovořit i o tom, jak předcházet různým nemocem či nehodám. Luchterhand a Murphy (1998) dodávají, že je nevhodné používat slova, jako usnul na vždy apod., protože mohou vyvolat mylné představy. Naopak je vhodné užívat jednoznačné slovo „zemřel“. Vyslovováním konkrétních termínů jako „smrt, sebevražda, hřbitov, rakev“ apod. napomáháme tomu, aby se dotyčná osoba s MP seznámila s těmito výrazy a zároveň je i sama zařadila do svého slovníku. Naučit se říkat tato slova může pozůstalým klientům pomoci uvědomit si realitu ztráty, dodává Špatenková (2013).

Cimrmannová (2015) dále také zmiňuje efektivnost rozhovorů o různých podobách příčin smrti, jako je trestný čin, nehoda, nemoc apod. Hlavní zásadou je však být otevřený a nevyhýbat se otázkám klientů. Jednou z možností je i hovořit o vlastních zkušenostech se



smrti a umíráním. Mezi další možné metody patří také debaty o tom, co je na smrti dobré, či zda klient věří na „život po životě“. V případě osob s MP je nutné vyhnout se běžným obratům, lingvistických obran a eufemismů, které jim jejich postižení zabrání pochopit, vysvětluje Špatenková (2013). Vždy je třeba náš slovník přizpůsobit kognitivním schopnostem klienta. Tyto obecné postupy platí nejen pro klienty chráněných bytů, ale pro osoby s MP obecně.

## **6.5 Podpora osob s mentálním postižením před smrtí blízkého člověka**

Již bylo dokázáno, že osoby s MP, přestože jsou limitovány svým postižením, vnímají ztrátu blízkého člověka a prožívají smutek nad jeho úmrtím, vysvětluje Doka (2009). Z toho důvodu je efektivním řešením hovořit s nimi o smrti ještě před tím, než samotná smrt nastane. Smyslem je ulehčit jim truchlící proces, který nebude šokem z čistého nebe, ale něčím, na co již jsou více či méně připraveni. V souvislosti s touto přípravou hovoříme o tzv. edukaci smrti, vysvětluje Doka (2009). V zahraničí byly popsány metody, které se zabývaly přímou edukací smrti a osob s MP. Yanok a Beifus (1993) hovoří o programu CALM<sup>2</sup>. Tento program měl několik cílů. Jedním z nich bylo, aby dotyčná osoba s MP byla schopna odlišit živé a neživé organismy. Dále byl program zaměřen na pochopení faktu, že vše živé zemře a po stavu smrti se již nevrátí do života. Program si určil za cíl i to, že osoby s MP si budou vědomy následků z těžkých nehod, terminálních stádií nemoci či pochopí přirozené příčiny smrti. V neposlední řadě bylo smyslem programu pochopení termínů jako „smutek, hřbitov, pohřeb“ apod. Během vyučovacího programu, který se odehrával v devíti lekcích po padesáti minutách, využívali lektori fotografie a obrázky pomocí kterých znázorňovali živé a neživé objekty, uvádí Yanok a Beifus (1993). Byly vyrobeny kartičky, kde byla nakreslena vývojová stádia člověka od narození po stáří. Na kartičkách byly zvýrazněny prvky mládí a poznávací znaky stáří, které měly pomoci osobám s MP rozlišit mladého a starého člověka. Znázorněna byla vitalita i nemoc, které měly usnadnit pochopení konceptu zdraví a konceptu těžkého onemocnění, které vede ke smrti. Během každé vyučovací lekce probíhala diskuze, během které si přítomní sdělovali své vlastní zkušenosti se smrtí. Účast byla dobrovolná, každý si byl vědom své možnosti odejít. Autoři (1993) uvádějí, že u 25 zúčastněných byl věk v průměru 35 let a IQ zhruba 49,3. Všechny osoby v programu měly dostatečnou úroveň kognitivních schopností k pochopení ústních instrukcí a byly schopny se vyjádřit během diskuze. Následně se náhodně vybralo dalších 25 osob, které však již

---

<sup>2</sup> The Communicating About Loss and Mourning

nebyly součástí programu CALM. U druhé skupiny byl průměrný věk 42 let a IQ 48,9. Proběhlo ústní testování u obou skupin, které zahrnovalo osm otázek. Autoři (1993) uvádí příklady otázek: „Může židle zemřít?“, „Pokud ti velmi vážně onemocní babička, zachráníš jí tím, že na ni budeš hodný/á?“, „Může zemřít miminko?“, „Pokud by sis přál smrt někoho jiného a on opravdu zemřel, byla by to tvoje chyba?“ apod. Následně se porovnávaly výsledky mezi oběma skupinami. Skupina, která neměla zkušenosti s programem CALM, se ve svých odpovědích projevovala značnou naivitou, prezentují autoři (1993). Přesto téměř všichni byli schopni určit, že neživé předměty nemohou zemřít. Však nikdo z této skupiny nebyl schopný určit případ, kdy je naprosto v pořádku cítit se nedotčen smrtí jiného člověka. Obě skupiny přesto neodpovídaly zcela správně. Polovina lidí ve skupině, která absolvovala edukační program CALM, stále nebyla schopna určit, zda jsou sami smrtelní. Na druhou stranu si téměř všichni respondenti uvědomovali, že touha po něčí smrti nemůže smrt dotyčného způsobit.

Autoři (1993) po analýze výsledků uvádějí, že osoby s MP mají nepopiratelnou potřebu poradenství v oblasti truchlení. Jsou schopni vytěžit z programů edukace smrti. Tyto programy mohou být sestaveny jako určité lekce o strádání, které pomohou urychlit uzdravení v budoucím prožívání ztráty. Aby však tyto programy byly skutečně úspěšné, musí se jejich lektoři řídit určitými pravidly.

Yanok a Beifus (1993) jmenují například návštěvy hřbitovů a kostelů, které se však ponesou v duchu přednášky ze strany duchovních, lékařů nebo i majitelů pohřebních ústavů. Cílem je, aby si osoba s MP z návštěvy podobného místa odnesla i edukativní informace. Sapáková a Vančura (2013) dodávají, že seznámení se s těmito místy umírní šok z budoucího prožívání ztráty, které se bez návštěvy obdobných míst neobejde. Dobré je využít různých příležitostí k návštěvě těchto míst, například výročí dne zesnulých 2. listopadu. Kauffman (2005) nazývá tyto příležitosti tzv. vyučovacím momentem. Vyučovací moment je situace, která nám může posloužit jako dobrá příležitost k poučení o smrti. Mezi takové momenty patří již zmiňované svátky, ale také smrt známé osobnosti, úmrtí zvířete, smrt v rodině pečujícího personálu apod. Pečující o osoby s MP musejí své klienty také připravit na návštěvu těchto prostor a naučit je, jak se na podobných místech chovat. K tomu dobře poslouží například sledování záznamů z pohřbů, kostelů apod., které jsou zachyceny v televizních pořadech.

Autoři (1993) zdůrazňují, že během každé edukativní přednášky by měli být posluchači seznámeni s tím, že smrt je univerzálním a nevyhnutelným důsledkem procesu stárnutí. Také by se mělo stále opakovat, že neléčitelné nemoci a těžká zranění mohou

náhle ukončit život člověka. V souvislosti s tímto bodem je dobré začlenit do edukace i návštěvy nemocnic nebo hospiců. Doka (2009) upozorňuje, že osobám s MP by mělo být umožněno navštěvovat své nemocné příbuzné. Tyto návštěvy umožní nejen lépe pochopit koncept nemoci a jejích následků, ale také připraví dotyčnou osobu na ztrátu milovaného nemocného člověka. Jednou z možností, jak vysvětlit osobě s MP průběh nemoci, je využívat příkladů, které dobře znají. Můžeme například odkazovat na období, kdy oni sami byli nemocní. V případě návštěvy nemocného člověka je efektivní vysvětlit, jakou nemocí trpí, čili popsat příznaky. Tím vysvětlíme pomocí slov to, co osoba s MP vizuálně vidí při pohledu na nemocného člověka, jak uvádí Doka (2009). Vždy musíme zvážit, zda osoba s MP chce nemocného navštívit osobně nebo mu raději zatelefonovat. Každopádně je vhodné zapojovat osoby s MP již v průběhu nemoci, čímž předejdeme šoku z nečekané smrti apod. Doka (2009) dále dodává, že veškeré otázky musí být zodpovězeny pravdivě, přestože mohou působit bolest tazateli. V případě, že prognóza nemoci není přívětivá, vhodnou odpovědí může být například: „Babička může zemřít, ale lékaři dělají, co mohou, aby jí pomohli“. V případě, že osoba s MP zvolí možnost popírání neblahých následků a říká věty jako například „Máma přežije, já to vím“, vhodnou reakcí může být věta „Také v to doufám, ale v případě, že zemře, tvé sestry se o tebe postarají“, popisuje autor (2009). Mezi další pravidla dobře vedené edukace smrti patří i vysvětlení, že člověk prožívá odlišně ztrátu milované osoby a zcela cizího člověka. Autoři (1993) připomínají, že podobné programy mají úspěch tehdy, pokud jsou vedeny pravidelně a po delší dobu. Intenzivní program vedený po krátkou dobu (například pouze jeden týden) není v dlouhodobém horizontu efektivní. Každá nová lekce by měla začínat krátkým shrnutím lekce poslední. Tím se osvěží probírané informace a snáze dojde k jejich pochopení.

Součástí lekcí jsou skupinové diskuze, kde by každý účastník měl dostat možnost se vyjádřit. Při těchto pravidelných hodinách jsou osoby s MP vyzývány k tomu, aby bez obav hovořily o vlastní smrtelnosti stejně jako o smrtelnosti druhých lidí a zvířat. Smyslem je z tabuizovaného tématu smrti udělat běžnou součást lidského života. Kauffman (2005) popisuje, že pouhé mluvení o tématech souvisejících s umíráním pomáhá normalizovat téma smrti a tím usnadnit osobám s MP vyrovnání se s možnou ztrátou.

Edukace smrti však má být součástí programů nejen poskytovatelů sociálních služeb, ale každodenního života osob s MP obecně. Například pokud jedinec s MP žije doma se stárnoucím opatrovníkem/rodičem, je vhodné hovořit o smrti a připravovat na skutečnost, že jednou tento opatrovník zemře, vysvětluje Kauffman (2001). Praktické je vytvářet plány, které se uplatní v případě úmrtí opatrovníka/rodiče (např. přestěhování osoby s MP

do zařízení – komunikace se sociálním pracovníkem, zapojení zbylých členů rodiny atd.). Autor (2001) dodává, že tento praktický postup usnadní následný proces truchlení osobám s MP, zabrání šoku ze ztráty a následných změn.

## **6.6 Podpora osob s mentálním postižením po smrti blízkého člověka**

Zármutek ze ztráty může být devastující zkušeností. Osoby s MP mají situaci o to složitější, protože bývají odkázány na své okolí. Mnohdy nemohou sami rozhodnout o tom, zda se zdravě vypořádají se svou ztrátou, ale jsou odkázáni na pomoc druhých lidí, která může zdárnému truchlení i zabránit, varují Wadsworth a Harper (1991).

Existují dvě hlavní oblasti, se kterými se setkáváme u podpory osob s MP po smrti blízkého člověka. První z nich je sdělení skutečnosti, že jim někdo blízký zemřel. Druhou oblastí je umožnit dotyčnému, aby se se svým zármutkem mohl vyrovnat, uvádí Luchterhand a Murphy (1998). V obou oblastech však platí stejné zásady: být trpělivý a čestný. První bod vychází nejen z handicapu, kterým je mentální postižení, ale i z prostého faktu, že truchlení vyžaduje dostatečný čas pro jeho zdravé zpracování. Zásada být čestný souvisí s častým zatajováním a zamlčováním, které se v souvislosti se smrtí u osob s MP vyskytuje. Existují případy, kdy bylo zatajeno úmrtí v rodině, v personálu apod., aby se dotyčná osoba uchránila od nepříjemných zpráv, dodávají autoři (1998). To je však nešťastné řešení, protože dříve či později osoba s MP pozná, že se něco děje jinak. Například již nemůže navštěvovat svou babičku, přestane docházet na návštěvy oblíbená teta, pečující sestra již více není na blízku apod. Osoba s MP pak logicky daného člověka postrádá a očekává jeho návštěvu, která však již nepřijde. Sdělit, že někdo zemřel, je nutným prvním krokem v podpoře osob s MP po ztrátě blízkého člověka. Sdělení takových zpráv by mělo probíhat na tichém místě, nejlépe mezi čtyřma očima. Způsob, jakým sdělujeme špatné zprávy, také ovlivňuje, jak tyto informace druhá osoba přijme, dodává Read (2012). Měli bychom tedy být taktní a brát ohled na city druhé osoby. Neexistuje však univerzální návod, jak sdělit osobě s MP, že někdo blízký zemřel. Vždy záleží na okolnostech. Je dobré zhodnotit, na kolik dotyčná osoba rozumí konceptu smrti, zda již má zkušenosti se smrtí, jaké jsou komunikační schopnosti apod. Luchterhand a Murphy (1998) radí při podobných rozhovorech začínat slovy „Mám smutné zprávy, které ti musím říct“, „Je to pro mne těžké, ale mám pro tebe špatné zprávy“ apod. Nutné je volit slova, kterým druhá osoba porozumí, případně příklady, které již sama zná (např. úmrtí zvířete o kterém jsme hovořili v minulosti apod.).

Van Dyke (2003) vysvětluje, že běžnou prvotní reakcí bývá vztek, šok, popírání či vážná deprese. Tyto extrémní projevy se objevuje převážně u těch osob s MP, se kterými

nebylo o smrti nikdy hovořeno, dodává autorka (2003). Tyto stavy jsou však přechodné, což je vhodné zmínit i dané osobě. Tím, že sdělíme, že pocity vzteku a smutku nejsou trvalého charakteru a postupně zmizí, můžeme zmírnit náhle vyvolané obavy, dodává Van Dyke (2003). Cimrmannová (2015) uvádí, že je nutné být otevřený hovoru, vyslyšet druhého člověka a ptát se na jeho emoce. Luchterhand a Murphy (1998) také zdůrazňují, že je nutné nechat osobu s MP vyjádřit své emoce. Pro pečující může být mnohdy obtížné sledovat intenzivní příval emocí, které osoby s MP někdy projevují.

Opakem jsou případy, kdy po sdělení smutné zprávy nepřichází žádný příval emocí. Naopak, osoba s MP vypadá klidně, nemluví o smrti, v podstatě se chová, jakoby se nic nestalo. I tento projev však může být součástí vnitřního vypořádání se se ztrátou. Kauffman (2001) vysvětluje, že reakce osob s MP na ztrátu jsou různorodé, často však zahrnují agresi, obsesivní tendence, zvýšenou potřebu závislosti apod. Úkolem personálu je rozpoznat, zda se jedná o projevy smutku a následně poskytnout sociální oporu. Z toho důvodu by si pečující osoby měly všimnout chování jedince a sledovat případné změny, které mohou značit probíhající proces truchlení. Luchterhand a Murphy (1998) dodávají, že důvodem klidného přijetí špatných zpráv může být i neúplné pochopení konceptu smrti. V takovém případě může zpracování nových zpráv trvat i několik měsíců. Změny v chování mohou nastat i po roce od smrti blízké osoby, dodávají autoři (1998). Pokud klient sám o zemřelém nemluví a celkově neprojevuje zármutek, je možné iniciovat rozhovory o smrti, ale nikdy do nich dotyčného nenutit. Během těchto rozhovorů můžeme hovořit o osobě, která zemřela, vzpomínat na ni pomocí fotografií, videí, ale i jiných rituálů. Využití rituálů a symbolů patří mezi ověřené metody, jak pomoci truchlícímu vyrovnat se svou ztrátou, dodává Kauffman (2001).

V případě úmrtí blízké osoby vyvstává mnoho otázek, které osoby s MP mohou pokládat svému okolí. Pečující osoby mají někdy problém s jejich zodpovězením a sami se tím mohou dostávat do stresujících situací. Luchterhand a Murphy (1998) však vysvětlují, že úkolem pomáhajícího není vyřešit problém a odejmout bolest od truchlícího. Co však pečující může udělat, je poskytnout sociální oporu. Můžeme dotyčného člověka vyslechnout, obejmout, podat ruku. Van Dyke (2003) však upozorňuje, že je nutné odhadnout vhodnou chvíli k fyzickému kontaktu. Někdy postačí letmý dotyk klientova ramena. Pečující personál by měl udržovat vztah s klientem na profesionální úrovni. Dotyky, objímání a jiný fyzický kontakt mohou vést k manipulaci nebo ke zvýšené závislosti ze strany klienty, dodává Van Dyke (2003).

Truchlícího klienta můžeme také ujistit, že má ve svém okolí osoby, které tu pro něj budou i v budoucnosti. Účelné je jmenovat konkrétní osoby a tím poskytnout určitou formu útěchy, vysvětluje Kauffman (2001).

Mezi efektivní způsoby pomoci patří i prosté nabídnutí odvozu například na hřbitov nebo do kostela. Osoby s MP mívají omezené možnosti a i takto jednoduchý skutek jim může velmi pomoci. V každém případě je podstatné tu pro klienta být v jeho smutku, dát mu najevo, že není sám. Dostatečnou pomocí je být mu na blízku během pohřebního rituálu. Dobrým způsobem, jak ulehčit truchlícímu jeho bolest, je povídat si s ním o vlastních zkušenostech se smrtí. Popsat např., jak jsme se my sami vyrovnávali se ztrátou blízkých lidí. Autoři (1998) dodávají, že truchlení vyžaduje více času, než se většina lidí domnívá. Truchlící osoba s MP může mít potřebu znovu a znovu vyprávět příběhy o vztahu s osobou, která zemřela. Vzhledem k tomu, že osoby s MP mívají obecně kolem sebe zúžený sociální okruh lidí, mohou tímto jednáním hrát svému okolí po určité době na nervy. Pečující osoby by si tedy měly připomínat, že toto neustálé opakování stejných příběhů je součástí uzdravujícího procesu a může truchlícímu skutečně velmi pomoci, vysvětlují autoři (1998).

Pečující osoby se mohou od truchlících osob učit, dodávají Luchterhand a Murphy (1998). Mají tím na mysli nepředpokládat, že vědí, co dotyčná osoba cítí a prožívá. Naopak mají naslouchat a jednoduše tu pro ně být bez vynášení rychlých úsudků. Clements a spol. (2004) dodávají, že truchlící je expertem na svůj vlastní smutek. Má právo na svá rozhodnutí, přestože se nám mohou jevit jako nesprávná či nelogická.

Osoby s MP se hůře adaptují na změny, jak uvádějí Sapaková a Vančura (2013). Vzhledem k tomu, že úmrtí s sebou nese přirozeně mnoho změn, je vhodné dalším změnám zamezit, jak jen to je možné. Obecně se udává, že by se neměly provádět velké změny nejméně po dobu jednoho roku, dodává Cimrmannová (2015).

### **6.6.1 Psychická stádia při ztrátě u osob s mentálním postižením**

Ztráta milovaného člověka s sebou přináší psychické projevy, které se považují za typická stádia reakce na ztrátu. Tyto projevy se vyskytují nejen u osob s MP, ale jsou běžné i u zdravé populace. Grey (2010) uvádí psychická stádia při ztrátě tak, jak se nejčastěji vyskytují. Autor se jistě inspiroval poznatky E. K. Ross a aplikoval je do kontextu života osob s MP.

Prvním stádiem bývá **šok**, který se pojí se smrtí, která přichází nečekaně a náhle. Pokud nám zemře někdo po těžké nemoci, tento šok nebývá tolik silný, přesto se však také v jisté míře objevuje. V případě, že osoba s MP prožívá šok, je třeba jednat obzvláště velmi

opatrně, varuje Grey (2010). Dalším stádiem bývá tzv. **popření**. Lidé mívají tendence odmítat věřit zprávám o smrti blízkých lidí. Grey (2010) vysvětluje, že toto popření bývá instinktivní reakcí, která nás chrání před přivalem emocí. V případě osob s MP je fáze popření často delší, než u zdravé populace. Osobám s MP obecně trvá déle zpracovat informace, a to právě kvůli jejich postižení. Z toho důvodu je uvědomění si skutečnosti namáhavější a může vyústit i v neobvyklé chování jedince. Nadcházejícím stádiem bývá fáze **smlouvání**. Běžné bývá předstírání, že se nic nestalo. Může trvat velmi dlouho, než se člověk smíří s novou realitou a rozhodně se opustit dosavadní odmítání skutečnosti. Autor (2010) vysvětluje, že u osob s MP může mít tato fáze různé podoby. Například dotyčný jedinec může neustále očekávat návštěvu osoby, které již nežije. V případě, že musela osoba s MP přejít do nového bydliště kvůli smrti např. rodiče, může mluvit o svém novém pobytu jako o přechodném místě a stále očekávat, že se vrátí domů. Stádium **hledání** je dle autora (2010) fáze, kdy se člověk nachází někde uprostřed odmítání nové skutečnosti a jejím přijímáním. Tato fáze se může projevovat v tzv. hledání náhrady za mrtvého. Osoba s MP může například vyhledávat více kontakt s pečujícím personálem. Důvodem je potřeba nahradit prázdné místo po zemřelé osobě. Tato fáze může být velmi citově náročná, vysvětluje autor (2010). **Úzkost** je následující stádium, které přichází po hledání. Osoby s MP mívají obzvláště vysokou míru úzkosti, když se v jejich životě odehrávají zásadní změny. Příčinou je ztráta kontroly nad situací. Tato ztráta kontroly umocňuje pocity bezmoci a neschopnosti cokoli změnit. Doka (2009) dodává, že tyto pocity úzkosti v sobě mohou osoby s MP nosit i celá léta. Prožívání smutku ze ztráty nám také připomíná naši vlastní konečnost, vysvětluje Grey (2010). To může mít za následek pocity zranitelnosti. Známým stádiem, který se pojí s reakcí na ztrátu, je **vztek**. Tento vztek se u osob s MP může projevovat vůči pečujícímu personálu. Autor (2010) vysvětluje, že pokud je vztek pochopen konstruktivně, může být velmi nápomocný při truchlení. **Pocity viny**, které přicházejí bezprostředně po smrti blízkých, se nevyhýbají ani osobám s MP. Vina se váže k lítosti nad tím, co jsme neudělali, dokud dotyčný člověk žil. Autor (2010) v této souvislosti hovoří o destruktivním propletení mezi vinou, pocity neschopností situací ovlivnit a výčitkami z nedostatečně dobrého či vhodného truchlení. Tato vina bývá často přehlížena u osob s MP, protože mnoho lidí podceňuje jejich emoční prožívání. **Deprese** patří mezi další stadia reakce na ztrátu. Mylně se domnívá, že osoby s MP netrpí depresemi. Naopak, pravděpodobnost vzniku deprese u osob s MP je stejná jako u zdravé populace. U osob s MP je situace o to komplikovanější, protože mnohdy kvůli svému postižení nejsou schopny pochopit, co cítí a proč. Deprese je typická špatnou náladou,

pocity opuštěnosti, smutku, ztráty energie a motivace. Pečující personál by měl obzvláště sledovat psychický stav osob s MP. Deprese se považuje se nevyhnutelné stádium, které se váže ke ztrátě. V případě, že však toto období trvá nepřiměřeně dlouho a nezlepšuje se, je třeba tento stav řešit, varuje Grey (2010). **Smutek** a samotné **truchlení** je fáze, která je obzvláště důležitá a je nutné si touto fází projít. V případě osob s MP bývá častým jevem tzv. podřadný smutek, vysvětluje autor (2010). Příčinou je časté přehlížení a podceňování potřeb v oblasti smutku u osob s MP ze strany okolí. Důležité je poskytnout dostatek podpory a času, které jsou potřeba k truchlení. Nehledě na to, zda má dotyčný postižení či nikoliv, dodává Doka (2009). Poslední fází je fáze přijetí. Fáze **přijetí** se vyznačuje tím, že se člověk vrací zpět do své rutiny a je schopen o zemřelém hovořit aniž by došlo k rozrušení. Veškerá psychická stadia při reakci na ztrátu se nemusí vždy projevit postupně v tomto pořadí. Pochopení psychických reakcí je však zásadní pro poskytnutí podpory člověku, který prožívá smutek ze ztráty.

### 6.6.2 Vhodné věty v kontextu truchlení

Proces truchlení je sám o sobě velmi stresující pro každého z nás. Z toho důvodu je dobré při kontaktu s truchlícím znát vhodné věty, kterými můžeme dotyčnému jedinci proces alespoň trochu ulehčit. Tato vhodná slova se nemusí aplikovat pouze u osob s MP, které prožívají proces ztráty, ale jsou platná při truchlení obecně. Mezi vhodné formulace řadí Špatenková (2011) například tyto věty: „Je mi to líto“, „Jsem tu, abych poslouchal“, „Musí to být pro vás těžké“, nebo „Jak to zvládáte?“.

Cimrmannová (2015) do vhodných vět zařazuje: „Moc mě mrzí, že jste ztratil blízkého člověka“, „Tady se může plakat“, „Mám také strach/Je mi také smutno, když přemýšlím o smrti“, „Můžete o svém příbuzném vyprávět/ Co jste spolu zažili?“ Van Dyke (2003) uvádí, že mezi dobré formulace patří: „Život je opravdu někdy nespravedlivý“, „Za jeho/její smrt nemůžeš“, či „Každý jednou zemře“.

Během rozhovoru je vhodné dlouze nepřemýšlet, nechat dotyčného, aby se rozhovořil. Špatenková (2011) radí naslouchat, nebát se ticha uprostřed konverzace. Důležité je nechat mluvit truchlícího, neodsuzovat jeho emoce, ani nedávat zbytečné rady. Zásadní je být citlivý, vnímavý a trpělivý. Vhodné je také do rozhovoru zařazovat prvky aktivního naslouchání, tedy slova jako: „aha“, „ano“, „a pak“ radí Špatenková a Králová (2009).



### 6.6.3 Nevhodné věty v kontextu truchlení

Stejně tak jako existují vhodné věty, je i mnoho formulací, které se v kontextu truchlení nehodí využívat. Mezi nejčastější chyby patří používání obecně známých frází jako: „Bude to dobré“, „Čas zahojí všechny rány“, „Život jde dál“ nebo „To přejde“. Tyto věty se považují za tzv. plané útěchy, které bývají bezvýsledné a bezúčelné, varuje Špatenková (2013). Nesprávné věty jsou také např.: „Chce to čas“, „Musíte být silný/silná“, „Seberte se!“ nebo „Máte přeci pro co žít“. (Špatenková, 2011). Špatenková a Králová (2009) uvádí mezi nevhodná slovní spojení i plané fráze typu: „Všichni tam musíme“, „Je to tak lepší“.

Cimrmannová (2015) k nevhodným větám v kontextu truchlení připojuje i věty: „Neplačte, smrt patří k životu“, „Dost bylo slz!“ nebo „Pro jedno kvítí slunce nesvítí“.

Špatenková a Králová (2009) upozorňují, že používání eufemismů jako „Stalo se to včera“ je také nesprávným řešením. Nováková (2010) k této oblasti uvádí, že eufemismy nejenže nepomáhají, ale jsou skrytým popřením a odmítáním pravdy. Dělaví ze smrti tajemství a zvyšují zmatek a strach. Vhodnější je tedy mluvit konkrétně a říci například: „Zemřel včera“.

## 6.7 Rituály a jejich symbolika

V souvislosti se ztrátou blízkého člověka je možné využít různých rituálů. Mezi nejvíce obvyklé rituály patří účast na pohřbu. Soukupová (2006) uvádí, že právě tento akt je jakýmsi završením vztahu s druhým člověkem, který si potřebujeme vnitřně prožít. Není to však pouze dobře známý rituál pohřbu, který je efektivní metodou, jak se s druhým člověkem rozloučit. Je mnoho způsobů, jak říci poslední sbohem. Absence rozloučení může působit více trápení. Bolest ze ztráty je třeba si uvědomit a odžít, upozorňuje autorka (2006). Efektivními způsob, jak se vyrovnat se ztrátou a následnou bolestí, jsou právě již zmiňované rituály. Ty by měly být smysluplné a poskytovat psychickou úlevu, dodávají Luchterhand a Murphy (1998).

Markell (2005) vysvětluje, že rituály v sobě často mívají určitou symboliku. Tato symbolika může mít velmi osobní význam, který přesahuje rituál samotný. Rituály s sebou přináší vnitřní úlevu, poskytují nám možnost se z prožívané bolesti snáze vyléčit. Cílem těchto rituálů nemusí být vždy poslední rozloučení, ale celkové ulehčení prožívané ztráty.

Nováková (2010) popisuje, že rituály určují, jak se člověk vyrovná se ztrátou. Tato ztráta s sebou často nese mnoho úzkosti a nejistot a to zvláště pro osoby s MP. Z toho důvodu se tyto osoby nesmí vynechávat ze symbolických obřadů, ale naopak by se jejich účast na nich měla považovat za samozřejmost. Jako tomu je u zdravé populace.

### 6.7.1 Rituál pohřbu

Proces truchlení velmi pozitivně ovlivňuje akt rozloučení. Z toho důvodu se většina lidí účastní rituálu pohřbu, který funguje jako poslední rozloučení s osobou, která již není mezi živými. Ačkoli pro zdravou populaci bývá přirozené jít na pohřeb blízké osoby, osobám s MP se tento, pro někoho samozřejmý akt, odepíral. Markell (2005) dokonce uvádí, že celým 15 % osob s MP je znemožněno účastnit se rituálů spojených s truchlením. Důvody jsou již mnohokrát opakované – podceňuje se potřeba osob s MP truchlit, je tu snaha daného člověka “ochránit“ před nepříjemnými událostmi nebo se okolí obává tyto jedince zapojit, aby se nechovali na pohřbu nepřiměřeně.

Pohřeb má jednoznačně terapeutický účinek. Doka (2009) například uvádí, že účast na pohřbu umožňuje sdílení vzpomínek s ostatními. Osobám s MP může poskytnout možnost lépe porozumět smrti. Hodnota pohřbu není snížena mentálním postižením, dotýká se každého jedince. Hollins (1995) dodává, že bychom se měli vždy zeptat osoby s MP, zda se chce či nechce pohřbu zúčastnit. V případě, že jsou kognitivní schopnosti dotyčné osoby omezeny a není možné, aby nám odpověděla, vždy je správnou cestou tuto osobu na pohřeb vzít.

Každý člověk může vytěžít z účasti na pohřebním obřadu. Rozdílem mezi zdravou populací a osobami s MP, je pouze to, že potřebují více pomoci k tomu, aby se této události mohly plně zúčastnit, dodává autor (2009). Ačkoli příprava osob s MP na pohřeb může být pro pečující osoby náročná, stojí za provedení. Cimrmannová (2015) uvádí, že nejprve je vhodné osobě s MP popsat, co se na pohřbu bude odehrávat. Je vhodné probrat, co jedince čeká na hřbitově, jak bude probíhat obřad, jak se budou chovat ostatní lidé a další skutečnosti. Luchterhand a Murphy (1998) radí popisovat obřad detailně. Efektivní je vyličit, že truchlící osoby mohou hodně plakat, vzájemně se objímat nebo často opakovat stejné věty, jako např.: „Je mi to líto“. Při tomto popisu musíme slova přizpůsobit kognitivním schopnostem jedince. Vhodnou metodou je použití knih, obrázků či krátkých video nahrávek z pohřbů. Odkazovat můžeme na filmy, které jedinec s MP zná, ve kterých je zachycen pohřeb apod. Vhodné je využít cokoli, co usnadní osobě s MP blíže pochopit, co ji na pohřbu čeká. Dobrým způsobem přípravy je i praktické nazkoušení toho, co říci, pokud nám druhý člověk vyjadřuje soustrast. Veškeré tyto přípravy před samotným obřadem mohou být pro osoby s MP velmi cenné. V neposlední řadě je nutné osobě s MP vysvětlit samotný smysl pohřebního obřadu.

Ať už jako vhodnou metodu přípravy zvolíme cokoli, musíme mít na paměti svobodnou volbu osoby s MP. Má zájem se pohřbu zúčastnit? Chce se zúčastnit pouze

některé části (např. pouze pohřební hostiny)? Doka (2009) jmenuje příklad muže, který se rozhodl nezúčastnit pohřbu, protože by to pro něj bylo příliš smutné. Místo toho vypomáhal při přípravě smuteční hostiny, která následovala. Tato rozhodnutí bychom měli vždy respektovat.

Luchterhand a Murphy (1998) jmenují i možnost zapojit osobu s MP do výběru oblečení zemřelé osoby, výběru květin či hudby, která bude na pohřbu hrát. Možné je i zprostředkovat rozhovor s duchovním, který bude na pohřbu hovořit. Autoři (1998) také radí požádat duchovního, aby obřad provedl se zaměřením na osobu s MP (v případě, že zemřelá osoba byla např. členem rodiny této osoby). Možné je například osobu s MP vyzvat, aby pronesla pár slov. Pokud úroveň verbálních schopností toto neumožňuje, může vydat i pouhý zvuk. Autoři (1998) dále také vysvětlují, že duchovní by během výčtu jmen příbuzných neměl rozhodně na osobu s MP zapomenout.

Pohřeb bývá důležitým rituálem z toho důvodu, že poskytuje podporu. Osoby s MP by měly mít možnost si na tento obřad pozvat ty, které chtějí. Ať už to jsou jejich přátelé či rodina. Přítomnost blízkých lidí může velmi usnadnit probíhající zátěžovou situaci. Pečující osoby by měly být otevřeny otázkám ze strany osob s MP, neumlčovat je, ale na jejich dotazy odpovídat, dodává autor (2009). Samozřejmě je třeba brát v potaz etiku. V případě, že jedinec s MP svým chováním narušuje samotný obřad, je vhodné citlivě jej na to upozornit. Samotná příprava před pohřbem je proto opravdu efektivní. Osoba s MP již bude vědět, co ji na pohřbu čeká, bude mít povědomí o tom, jak podobný obřad vypadá a spíše nebude samotný rituál rušit. Příprava osoby s MP na pohřeb je v jistém smyslu ochranou před smutkem a zoufalstvím z neznámého, dodává autor (2009). Během pohřbu respektujeme přání jedince s MP. V případě, že chce dotyčný obřad opustit, není správné mu v jeho rozhodnutí bránit. Naopak jej necháme, aby místnost opustil, pokud to tak chce. Účast na pohřbu bychom neměli podceňovat za žádné situace. Pohřeb je projevem úcty k zemřelému, dodává Špatenková (2013). Tento rituál poskytuje pozůstalým možnost doprovodit zemřelého na jeho poslední cestě. Každý člověk by měl mít možnost se oficiálně rozloučit s tím, koho miloval a koho ztratil, dodává autorka (2013).

### **6.7.2 Jiné rituály**

Bohužel nelze jednoznačně určit účinný návod, jak vytvořit rituál, který usnadní proces truchlení. U osob s MP platí toto pravidlo dvojnásob. Markell (2005) upozorňuje na jisté zvláštnosti, které jsou pro tyto jedince typické a které bychom měli mít na paměti při vytváření rituálů.

Vytváření smysluplných obřadů může být o to komplikovanější, pokud jsou tyto rituály určeny osobám, které mají omezené verbální schopnosti nebo nemohou mluvit vůbec. Stejná situace nastává i u osob s výrazně sníženými kognitivními schopnostmi. O to více musíme brát v potaz specifické potřeby osob s MP a rituály jim přizpůsobit, dodává Doka (2009).

Osoby s MP potřebují více konkrétnosti, aby se mohly plně zúčastnit určitého obřadu. Pastieriková a Regec (2010) připomínají, že porozumět abstraktním symbolům je kvůli mentálnímu postižení pro tyto osoby téměř nemožné. Rituály tedy nesmí být abstraktní, ani nesmí mít tzv. otevřený konec. Jinak hrozí nepochopení, frustrace a snížení jejich účinnosti, varuje Markell (2005).

Markell (2005) ve své knize jmenuje nespočet rituálů, které je možné vytvářet pro osoby s MP v souvislosti s truchlením. Pro účely své práce jsem se rozhodla vybrat jen některé z nich. Při posouzení vhodného rituálu je vždy důležité mít na mysli kognitivní schopnosti jedince s MP. Ačkoli autor hovoří o využití rituálů v případě úmrtí, smutek u osob s MP může vyvolat i odchod člena personálu z organizace. Tento smutek je srovnatelný s bolestí při truchlení. Rituály je tedy možné využít nejen při úmrtí blízké osoby, ale při různých formách ztráty obecně.

Prvním efektivním rituálem je využití fotografií postrádané osoby k následnému rozhovoru. Jednoduše postačí dotyčnému ukázat fotografie a dle jeho reakcí přizpůsobit následný rozhovor. Je možné zavzpomínat na hezké okamžiky, které společně zažili. Jmenovat vlastnosti, které zemřelá osoba měla, nebo lze i fotografii nechat kolovat mezi ostatními přáteli jedince s MP a o zemřelém hovořit ve skupině. Každý ze členů skupiny může říct pár slov o zemřelém (samozřejmě v případě, že jej znal). Členové skupiny mohou vyjádřit pocity, které s ním mají spojené či myšlenky, které je v této spojitosti napadají. Pokud osoba s MP není kvůli svému postižení schopna verbálně se vyjádřit, postačí, když se druhý člověk vyjádří za ni.

Dalším rituálem zmíněný autorem (2005) je vzpomínání na zemřelého skrze jeho osobní věci. Můžeme vyzvat osobu s MP, aby přinesla různé předměty, které zemřelý vlastnil (knihy, brýle, hodinky atd.) a které s ním má spojené. Následně se shromážděné předměty postupně skládají na stůl, přičemž se vzpomíná na zemřelého. Lze hovořit o tom, proč byl zvolen právě tento předmět, proč osobě s MP zemřelého připomíná, apod.

Zajímavým rituálem je zasazení stromku či květiny na počest zemřelého. Tato květina či stromek mohou být po zesnulé osobě pojmenované a osoba s MP dostane za úkol se o rostlinu postarat. Samozřejmě je vhodné volit rostliny, které nevyžadují příliš speciální

péče, radí Markell (2005). Ke květině nebo stromku je možné připojit fotografii zemřelého jako projev osobní symboliky. Při tomto rituálu by měl pečující personál osobě s MP pomoci nejen se zasazením, ale i s následnou péčí. Rituál by neměl být pro jedince stresující činností, ale naopak by měl přinášet radost.

Autor (2005) také jmenuje využití malby jako rituálu. Zadáání je jednoduché, nakreslit postrádanou osobu. Následně je možné o obrázku hovořit s osobou s MP nebo se o něj podělit ve skupině. Osoba s MP může být omezena svým postižením a nebude schopna namalovat konkrétní obrazy, přesto však pro účel rituálu je efektivní nakreslit cokoliv (i kdyby to měly být pouhé čáry). I na pohled nesrozumitelné obrazce mohou mít osobní symboliku. Rituál následně pokračuje dotazem, co daný obrázek představuje.

Pěkným rituálem je vytvoření amuletu, který znázorňuje vzpomínku na postrádanou osobu. Tímto amuletem může být v podstatě cokoli, malý kamínek, korálek na šňůrce atd. Osoba s MP jej může nosit při sobě a tak mít symbolicky danou osobu stále u sebe, vysvětluje autor (2005).

Markell (2005) ve své knize jmenuje dalších zhruba patnáct rituálů, které mohou být všechny využity při práci s osobami s MP. V souvislosti s rituály je také důležité zmínit důležitost vzpomínání na zesnulé osoby i s odstupem času od jejich úmrtí. Mezi takové rituály patří návštěva hřbitova při výročí smrti (ale i v případě, kdy osoba s MP má potřebu zemřelého navštívit), připomínají Sapáková a Vančura (2013).

U rituálů je možné zohlednit i náboženskou víru osoby s MP. Za mrtvého je možné zapálit svíčku nebo se v případě věřící osoby s MP za něj pomodlit, dodávají autoři (2013).

Lze také podnikat výlety na místa, která má osoba s MP spojena s dotyčnou osobou. Pečující osoby by se neměly obávat o zemřelém hovořit ani s odstupem času. Ačkoli existují obavy, že se "rozjitří" staré rány, opak je pravdou. Toto vzpomínání je součástí zdravého procesu truchlení, ujasňuje Doka (2009). Osoby s MP mají potíže s chápáním času a dat. Z toho důvodu bývá časté, že důležitá výročí jsou opomíjena. Připomínání výročí musí být vždy prováděno taktně tak, aby se neprobouzely traumatické vzpomínky, varuje Grey (2010).

Existují však rovněž případy, kdy vzpomínky na zemřelého jsou kontraproduktivní záležitosti. V případě, že se klient s MP vyrovnal se svou ztrátou, vrátil se do své rutiny a projevuje se bez známky nezpracované ztráty, může být připomínání zemřelé osoby znepokojující a destruktivní. Pokud klient nemá potřebu navštěvovat hřbitov, prohlížet si staré fotografie, hovořit o zemřelém apod., není vhodné jej do toho nutit, protože se to hodí, dodává autor (2010).

## 6.8 Pečující personál a ztráta klienta v chráněném bydlení

Nejen osoby s MP se musí vypořádat se ztrátou ve svém okolí, ale stejnému problému čelí i pečující personál v případě, že zemře klient např. v chráněném bytě. Van Dyke (2003) uvádí, že úmrtí osoby, o kterou se pečující dlouhodobě staral nebo s ní přicházel denně do kontaktu, může být psychicky a emočně velice náročné. Pečující personál si může často vytvářet pevné vazby k osobám s MP, vysvětluje Doka (2009). Takové vazby mohou přetrvávat i léta. V případě úmrtí klienta je potřeba poskytnout podporu i pečujícímu personálu, který prožívá ztrátu, přidává se Kauffman (2001). Platí zde obdobné zásady jako u podpory truchlících s MP. Dostatečně hovořit o prožívaných emocích a nepotlačovat je, vyslyšet truchlícího, vytvářet smysluplné rituály apod. Doka (2009) vysvětluje, že existují formy pomoci pro pečující personál, které se odvíjejí od nastavení každé organizace. V některých organizacích jsou například vymezeny procedury, které se využívají v případě ztráty. Mezi takové procedury jmenuje autor (2009) například možnost personálu vzít si den volna pro účast na pohřbu nebo jen pro emoční vypořádání se s proběhlou ztrátou. Van Dyke (2003) mezi efektivní metody, jak se vypořádat se smrtí klienta, řadí například připomínání si zábavných historek, které jsme společně zažili. O těchto historkách si může pečující personál povídat s kolegy nebo i s ostatními klienty v rámci skupinových sezení. Další z možností je občas se podívat na místa, která má pečující osoba spojena s klientem, ať už je to oblíbená restaurace nebo park kam klient rád chodil. Ať už se pečující však vyrovnává s úmrtím jakkoli, nikdy by neměl své truchlení dávat výrazně znát ostatním klientům zařízení, zdůrazňuje Van Dyke (2003).

V případě ztráty však nemusí jít vždy jen o smrt, ale příčinou může být například i odchod člena personálu z organizace nebo samotného klienta. Tyto změny mohou vyvolat pocity smutku stejně tak jako v případě úmrtí, dodává Doka (2009).

Mezi komplikace, které mohou nastat v případě smrti klienta, patří také pochybnosti personálu ohledně etických rozhodnutí ze strany rodiny. Při umírání klienta se někdy stává, že poklidné vztahy mezi rodinou a pečujícím personálem přestávají fungovat. Pečující mohou například nesouhlasit s etickými rozhodnutími rodiny o konci života klienta (například převoz klienta na LDN, zadržovaná smrt, atd.). Jako v každé pomáhající profesi, je i tady důležité stanovit si pevné hranice, které ochrání nejen pečující pracovníky, ale i samotné klienty, vysvětluje Kopřiva (2006). Pracovník by měl být schopen plně oddělit svůj pracovní a osobní život. Skrze sebepoznání by měl být schopen nastavit si pevné hranice a pomocí svých zkušeností by měl být již znalý ve zvládání stresových situací.

Specifickou situací, o které se příliš nemluví, je smrt klienta během směny, popisuje Botsford (2000). Administrativní úkony a procedury, které se musí v této souvislosti vyřídit, jsou mnohdy natolik komplikované, že si pečující personál přeje, aby úmrtí neproběhlo během jeho směny. Smrt je nahlášena jako událost, která se musí vyšetřit. Prošetřuje se, zda pečující personál nepochybil a nebyla zanedbána péče. Tento proces je sám o sobě stresující, dodává autor (2000).

Nejsou to však pouze administrativní úkony, které mohou být stresující. Pro pečující osoby může představovat psychickou zátěž pouhá představa toho, že naleznou mrtvé tělo. Z toho důvodu má/měla by mít každá organizace zadaná pravidla, co dělat v případě smrti klienta. Měl by být zhotoven plán, který v sobě bude zahrnovat jasný postup nadcházejících kroků (koho volat jako prvního, koho volat jako druhého, apod.).

## 7 Diskuze a shrnutí

První kapitolou mé práce je oblast paliativní péče v České republice. V té souvislosti uvádím nejčastější etická dilemata, která se také dotýkají osob s MP. Jako první zmiňuji informovanost pacienta versus zatajování diagnózy. Vzhledem k tomu, že celá má práce se nese v duchu otevřenosti k osobám s MP, v této části to nebude jiné. Považuji za etické sdělovat pacientovi diagnózu o zdravotním stavu. V souvislosti s osobami s MP může být náročné zvolit vhodná slova, protože osoby s MP obecně hůře rozumějí pojmům jako je například nemoc, smrt, léčba atd. Práce a komunikace s klienty s MP se musí odvíjet od jejich kognitivních schopností. V této souvislosti je vhodné mít na paměti zásady efektivní komunikace, vyhýbat se eufemismům, přirovnáním a dalším výrazům, které znesnadňují pochopení informací. Pečující o klienty s MP by tedy měli využívat slov, o kterých ví, že je osoby s MP znají. Efektivní je používat obrázky či fotografie, ukazovat předměty, pouštět videa, která obsahují danou tematiku apod. Pokud osoba s MP již zažila něco podobného (například měla v minulosti nemocného blízkého), je dobré odkazovat na příklady, které již zná. Smyslem informovanosti klienta není pouhé sdělení zprávy, ale také její pochopení. V takovém případě je nutné věnovat klientovi s MP dostatek času na zpracování informací. V případě komunikace mezi osobou s MP a lékařem je dobré zapojit prostředníka, například v podobě asistenta, který nejen přetlumočí lékaři bližší informace o klientovi s MP, ale z druhého pohledu pomůže i samotnému klientovi porozumět své diagnóze.

V práci také zmiňuji otázku, zda stát na straně medicínského pokroku, nebo prosazovat kvalitu života posledních dní umírajícího. Myslím, že právě v případě osob s MP je kvalita života důležitá a to nejen ke konci života, ale v celém jeho průběhu. Mentální postižení s sebou přináší již dostatečné ztížení životních podmínek a z toho důvodu vidím jako vhodné dopřát osobám s MP poklidné prožití i posledních dní. Zjistěte je nutné být jim oporou, nenechat je samotné, otevřeně s nimi hovořit a být upřímní. Mnoho autorů zdůrazňuje, že dostatek sociální podpory je zvláště důležitý, protože osoby s MP mívají obecně úzký sociální okruh. Z toho důvodu by měly být obklopeny svými blízkými, přáteli či pečujícími, kteří je dobře znají. Je důležité jednat s nimi empaticky, s respektem a trpělivostí. Paliativní péče by měla vždy zkvalitnit poslední dny umírajícího. Léčba by tedy neměla být zbytečně unavující a pro samotného pacienta stresující, zvláště pokud je jasné, že nepovede k uzdravujícím účinkům.

Poslední dilematem první kapitoly je otázka, zda zemřít doma či předat umírajícího do příslušné instituce. V této oblasti považuji za správné vyhovět přání umírajícího.



V případě osob s MP je jednou z možností zajistit jim dostatečně kvalitní podpůrnou péči (například ve formě home care), která zajistí zdravotnický dohled a zároveň zajistí klientovi bezpečí v podobě domácího prostředí. Mnoho autorů se shoduje, že osoby s MP nepříznivě reagují na změnu prostředí a vytržení ze své rutiny. Zaběhlý řád věcí jim zajišťuje určitý pocit kontroly, který v mnoha případech postrádají kvůli svému handicapu. Převoz do zdravotnických zařízení, která jsou často spojena s neosobním přístupem, tak osoby s MP vystaví stresu a jistě sníží kvalitu života posledních dní. Pokud to situace umožňuje, vidím jako vhodné řešení kombinaci domácí péče o umírajícího a jiných služeb, jako například již zmiňované home care, která zabrání násilnému vytržení umírajícího ze svého prostředí.

Následující kapitoly své práce, kterými jsou služby pro umírající a služba chráněného bydlení, bych shrnula pouze několika větami. Vzhledem k tomu, že těžištěm mé práce je podpora truchlících a umírajících s MP, považuji za vhodné věnovat této části více prostoru. Již existuje široká škála služeb, které lze poskytnout umírajícím i pozůstalým v oblasti zdravotní a sociální. V souvislosti s osobami s MP bych zdůraznila kombinaci chráněného bydlení a home care, dále také pečovatelskou službu, osobní asistenci či domácí hospicovou péči. Služby jmenuji z toho důvodu, že podporují žití osoby s MP ve svém přirozeném prostředí, aniž by bylo nutné ji institucionalizovat. Kvalita života osob s MP je ve vysoké míře ovlivněna právě mírou jejich soběstačnosti. Zmiňované služby jejich soběstačnost zvyšují, snižují míru závislosti na svém okolí a umožní jim zemřít v domácím prostředí. V souvislosti s tím bych tedy odkázala na společnost Duha, která poskytuje službu chráněného bydlení. Společnost propaguje dožití klientů v CHB, což považuji za dobré řešení.

Vzhledem k tomu, že ve své práci zaměřuji na osoby s mentálním postižením, kapitola týkající se obecně osob s mentálním postižením je součástí mé práce. Jmenuji nejen klasifikaci mentálního postižení, ale například také specifika, která se k němu pojí.

Paliativní péče o osoby s MP v CHB je širokým tématem. Kromě otázky dožití klientů s MP, je důležitou oblastí také podpora při truchlení. V minulosti se považovalo za vhodné osoby s MP vynechat z mnoha důležitých částí života, jakou je například smrt. Studie prokázaly, že osoby s MP pociťují zármutek ze ztráty blízkého. Není pravdou, že když jim dotyčný člověk zmizí z očí, zapomenou na něj, jak se věřilo. Mnoho autorů ve svých publikacích, které zmiňují ve výsledcích šetření, dokazuje, že osoby s MP těžce reagují na ztrátu blízké osoby. Nevyhýbá se jim smutek, potřebují truchlit a je nutné jim sdělovat pravdu. Vzhledem k tomu, že osoby s MP bývají dle různých mýtů považovány

často za děti, okolí se snaží ochránit je před nepříznivými zprávami a špatné věci jim nesdělovat. To je však špatně. Osoby s MP nejsou děti. Rozumí, že se v jejich okolí děje něco jinak. Postrádají osobu, která se dříve vyskytovala v jejich životě, kterou již nemají možnost vídat. Osoby s MP mají úzký sociální okruh lidí. O to více je pro ně náročnější zpracovat ztrátu blízkého člověka. Osoby s MP si vytvářejí vazby i k lidem, které na první pohled blízko nemají. Truchlit mohou i ze ztráty člověka, kterého téměř neznaly. Zásadní je sdělit pravdu, být otevřený k jejich otázkám a zodpovídat je srozumitelně. Není vhodné využít eufemismů a přirovnání, ale volit slova jasná, které nevedou k nedorozumění.

Osoby s MP potřebují více času na zpracování informací, proces truchlení u nich může trvat i dlouhá léta. Vzhledem k tomu, že u osob s MP dochází ke ztrátám častěji, než je tomu u zdravé populace (smrt rodičů, změna bydlení, odchod spolubydlícího, odchod člena pečujícího personálu), proces truchlení je pro ně o to náročnější. Prožívaná ztráta může vyvolat bolestivé vzpomínky ze ztráty předchozí. Z toho důvodu pečující personál musí sledovat změny v chování svých klientů a poskytnout jim dostatek sociální podpory tak, aby se svou psychickou bolestí snáze vyrovnaly. Účinné je zapojovat osoby s MP ještě než samotná smrt nastane. To znamená hovořit s nimi o následcích těžkých nemocí, dopravních nehod atd. K výuce je dobré využívat praktických ukázek, například obrázků a filmů, které názorně ukáží svou pointu. Reakce na ztrátu blízkých bývají komplikovanější, z důvodu postižení může být náročnější je rozpoznat. Již jsou popsána psychická stadia prožívaná při ztrátě a to se zaměřením na osoby s MP. Této oblasti se ve své práci také věnuji. Považuji za důležité s těmito stádii být obeznámen a díky tomu se i lépe orientovat v prožívání klienta s MP. Závěrem své práce uvádím i roli pečujícího personálu a ztrátu klienta v CHB. Pečující personál mívá mnohdy vytvořené úzké vazby se svými klienty. Během práce si pečující může vytvořit specifický druh vztahu k danému klientovi. Ztráta dotyčné osoby tak působí bolest nejen jeho spolubydlícím přátelům, ale právě také pečujícím, na které by se nemělo zapomínat. Ačkoli to ve své práci výslovně nejmenuji, vidím jako efektivní účastnit se supervizí, které ulehčí těžké břemeno, které si sebou pečující někdy nese.

Čistě praktickou oblastí je i organizační zřízení v CHB, kdy jsou jasně dány postupy v případě smrti klienta. Mám tím na mysli, koho volat jako prvního, koho jako druhého, jak se postarat o ostatní klienty v takové situaci, apod. Eliminuje se tak stres personálu, že klient zemře tzv. během jeho směny.

Cílem mé práce bylo shromáždění zahraničních zkušeností, které je možné využít pro praxi v České republice. Stále více klientů s mentálním postižením se dožívá

seniorského věku a problematika paliativní péče u osob s MP se stává naléhavou. V zahraničí je již situace podstatně lépe ošetřena. Mým záměrem bylo vytvořit srozumitelnou přehledovou studii, která bude využitelná pro pečující pracovníky v CHB, ale lze ji využít i v obecném měřítku při práci s osobami s MP. Záměrem mé práce bylo eliminovat nedostatek informací, se kterým se v České republice aktuálně potýkáme v oblasti paliativní péče. Shromáždila jsem knihy a články odborníků, kteří se problematikou již dlouhodobě zabývají. Informace jsem doplnila i o obecné principy, jako jsou zásady dobré komunikace s osobami s MP nebo také rady při poskytování paliativní péče.

## ZÁVĚR

Cílem mé práce bylo vytvořit přehledovou studii o umírání a paliativní péči o osoby s mentálním postižením v chráněných bytech. Zaměřila jsem se na tuto problematiku, protože se stále větší počet osob s mentálním postižením dožívá seniorského věku, přesto však téma umírání osob s mentálním postižením není v České republice zatím dostatečně zpracováno. V zahraničí je situace o poznání příznivější, z toho důvodu jsem ve své práci čerpala ve velké míře právě ze zahraniční literatury. Záměrem mé práce bylo s pomocí zahraniční odborné literatury shromáždit potřebné informace a na jejich základě uvést praktická doporučení, která budou funkční v kontextu potřeb osob s mentálním postižením v České republice. Čerpala jsem z článků a knih zahraničních odborníků, kteří se již tomuto tématu blíže věnují. Práci jsem rozdělila do šesti hlavních kapitol, které se týkají péče o mentálně postižené. Jedna z kapitol je věnována popisu šetření. Popsala jsem vymezení problému šetření, jeho cíle, metody i výsledky šetření. V páté kapitole jsem věnovala pozornost také charakteristice osob s mentálním postižením. Stěžejní částí celé práce byla šestá kapitola o paliativní péči v souvislosti s osobami s mentálním postižením. V této části jsem uvedla například principy vhodné komunikace s truchlícími klienty. Jmenovala jsem také rituály, které se využívají v kontextu psychického zpracování ztráty blízké osoby. K dílčím cílům patřilo vymezení klíčových oblastí a terminologie. Věnovala jsem pozornost službě chráněného bydlení. Jmenovala jsem i jiné sociální služby vhodné pro osoby s mentálním postižením. Do klíčových oblastí patřil také výčet sociálních, zdravotních a jiných služeb pro umírající a pozůstalé osoby. Mezi dílčí cíle patřilo zmapování zahraničních zkušeností a shrnutí důležitých informací. Cíle se podařilo naplnit.

Na závěr práce bych uvedla postřehy a nápady, které je možné využít v praxi. Smyslem celé paliativní péče o umírající klienty s mentálním postižením v chráněných bytech je mimo jiné umožnit jim co nejdéle zůstat ve svém domácím prostředí. V případě efektivních opatření je možné hovořit o zavedení 24 h služeb, kdy bude neustále přítomen pečující personál. Možné je také uvažovat o ošetřovatelských kurzech pro pečující, které zajistí dostatečnou úroveň poskytované zdravotní péče v chráněném bytě. Jednou z variant je také zapojení zdravotních sester jako součást personálu v chráněných bytech. Taková opatření mohou zvýšit šanci umírajících osob s mentálním postižením na dožití ve svém přirozeném prostředí. Riziko institucionalizace se tak výrazně sníží.

Truchlící klienti s mentálním postižením potřebují dostatek času a sociální opory. Nutné je pracovat s vědomím vlastní konečnosti. Cílem je vypořádat se s tématem smrti,

které bývá pro mnoho lidí nekomfortní. Fakt, že pečující osoby mají samy oblast smrti dostatečně vyřešenou, jim pomáhá v efektivnější podpoře truchlících klientů. Právě pečující osoby mají zásadní roli a mohou mnohé ovlivnit. Téma umírání ve velké části případů vzbuzuje nejistotu. Smrt je stále v naší společnosti tabuizovaná. Tyto obavy z komunikace o smrti a přijetí její reality však postihují i osoby s mentálním postižením, které jsou často závislé na druhých.

Práce s osobami s mentálním postižením by měla vždy zvyšovat kvalitu jejich života a umožnit jim žít v co nejvyšší míře tak, jako by postižení neměly. K takovému životu však patří i obávané oblasti života, jako je smrt a umírání. Zamlčování informací, zatajování skutečností a vynechání osob s mentálním postižením je nesprávné. Ze zahraničních zkušeností vyplývá, že osoby s mentálním postižením jsou v mnoha případech zbytečně podceňované a podobné chování vůči nim může mít až destruktivní následky.

# SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

## Prameny:

1. BIGBY, CH. Beset by Obstacles: A Review of Australian Policy Development to Support Ageing in Place for People with Intellectual Disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 2008, vol. 33, n. 1, 76 – 86 p. ISSN 1366-8250.
2. BUŽGOVÁ, R. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Vyd. 1., Praha: Grada: 2015, 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.
3. BOTSFORD, A. L. Integrating end of life care into services for people with an intellectual disability. *Social work in Health Care*. 2000, vol. 31, n. 1, 35 – 48 p. ISSN 1325-6024.
4. CIMRMANNOVÁ, T. *Krize a význam pomáhajících prvního kontaktu: aplikace v kontextu rodinného násilí*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2013. ISBN 978-80-246-2205-7.
5. CIMRMANNOVÁ, T. *Sociální etika*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Husitská teologická fakulta, 2015, 176 s.
6. CIMRMANNOVÁ, T. *Stárnutí a umírání osob s mentálním postižením v chráněných bytech*. Praha, Univerzita Karlova: Filosofická fakulta, 2016.
7. CIMRMANNOVÁ, T. *Umírající klient v chráněném bydlení: komunikace, etika, příklady dobré praxe* (seminář v organizaci Pohoda o.p.s.). Praha: Organizace Pohoda o.p.s., 9. 11. 2015.
8. CLEMENTS, P., FOCH-NEW G., FAULKNER M. Grief in the shadows: Exploring loss and bereavement in people with developmental disabilities. *Issues in Mental Health Nursing*. 2004, vol. 25, 799-808 p. ISSN 0161-2840.
9. ČERNÁ, M. a kol. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3.
10. ČERVENKOVÁ, A., BRUTHANSOVÁ, D. *Náklady na ústavní a sociální péči a služby podporovaného a chráněného bydlení*. Praha: VÚPSV, 2004.
11. DODD, P., DOWLING S. F., HOLLINS, S. A review of the emotional, psychiatric and behavioral responses to bereavement in people with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disability research*. 2005, vol 49, 537 – 543 p.

12. DREW, J. C., HARDMAN, M. L. *Mental Retardation: A LifeSpan Approach to People with Intellectual Disabilities* Upper Saddle River, N.J.: Pearson Merrill Prentice Hall, 2004, 448 p. ISBN 0131112163.
13. DVOŘÁČKOVÁ, D. *Kvalita života seniorů: v domovech pro seniory*. Vyd. 1., Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-4138-3.
14. FREUD, S. *Práce k sexuální teorii a k učení o neurosách*. Vybrané spisy III, Vyd. 1., Praha: Avicenum, 1971, 399 s.
15. GREGOR, O. Vede vědecko-technický pokrok v medicíně k její dehumanizaci? *Vita nostra revue*. 2005, roč. 14, č. 2, 11-13 s. ISSN 1212-5083.
16. GREY, R. *Bereavement, Loss and Learning Disabilities: A guide for Professionals and Carers*. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2010, 176 p. ISBN 978-1-84905-020-3.
17. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Vyd. 2., Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.
18. KALVACH, Z. *Umírání a paliativní péče v ČR: (situace, reflexe, vyhlídky): projekt Podpora rozvoje paliativní péče v České republice v programu Public Health Nadace Open Society Fund Praha*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-2832-5.
19. KAUFFMAN, J. *Guidebook on helping persons with mental retardation mourn*. Amityville, NY: Baywood Publishing Company, 2005, 130 p. ISBN 978-0-89503-385-7.
20. KAUFFMAN, J. Mourning and mental retardation. *Death studies*. 2001, vol. 18, 257-271 p. ISSN 0748-1187.
21. KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást profese*. Praha: Portál, 2006, 147 s. ISBN 978-80-262-0528-9.
22. KOZLOVÁ, L. *Sociální služby*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2005, 80 s. ISBN 80-7254-662-7.
23. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Vyd. 1. Praha: ISV, 2001, 267 s. ISBN 80-85866-82-X.
24. LANDISCHOVÁ, E. Přirozený svět člověka s mentálním postižením. *Speciální pedagogika*. Praha, 2004, roč. 14, č. 4, 291 – 302 s.
25. LEDNICKÁ, I. Zamyšlení nad problémem mentálního postižení. *Speciální pedagogika*. Praha, 2004, roč. 14, č. 1, 1 – 10 s. ISSN 1211 – 2720.
26. LUCHTERHAND, CH., MURPHY N. *Helping adults with mental retardation grieve a death loss*. Philadelphia, PA: Accelerated Development, 1998, 119 p. ISBN 1560327685.

27. MATOUŠEK, O. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-818-0.
28. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-549-0.
29. MARKELL, M. *Helping people with developmental disabilities mourn: practical rituals for caregivers*. Fort Collins, CO: Companion Press, 2005, 83 p. ISBN 1-879-651-46-7.
30. McEVOY, J. Investigating the concept of death in adults who are mentally handicapped. *The British Journal of Mental Subnormality*, 1989, vol. 35, n. 69, 115 – 121 p.
31. MEIER, D. E. et al. *Palliative care: transforming the care of serious illness*. San Francisco: Jossey-Bass, 2010, 452 p. ISBN 04-705-2717-X.
32. MILLIGAN, S. B. et al. Optimising palliative and end of life care in hospital. *Nursing Standard*. 2012, vol. 26, n. 41, 48 – 56 p. ISSN 0029 – 6570.
33. MUNZAROVÁ, M. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* Vyd. 1., Praha: Grada, 2005, ISBN 80-247-1025-0.
34. NOVÁKOVÁ, R. Role rituálů v procesu truchlení. *Sociální práce*. 2010, roč. 10., č. 2, 115 – 123 s.
35. NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.
36. PIPEKOVÁ, J. *Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů*. Vyd. 1., Brno: MSD, 2006, 208 s. ISBN 80-86633-40-3.
37. PÖRTNER, M. *Na osobu zaměřený přístup v práci s lidmi s mentálním postižením a s klienty vyžadujícími trvalou péči*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2009, 176 s. ISBN 978-80-7367-582-0.
38. READ, S. Palliative care for people with intellectual disabilities: Pitfalls and potential. *Palliative medicine*. 2012, vol. 27, n. 1, 3-4 p.
39. SAPÁKOVÁ, P., VANČURA J. Podpora osob s mentálním postižením při prožívání zármutku. *Psychologie pro praxi*, Praha: Karolinum, 2013, roč., 48, č. 3 -4, 107 – 117 s. ISSN 1803-8670.



40. SLÁMA, O. Péče o umírajícího starého pacienta v podmínkách LDN. *Česká geriatrická revue*. 2004, č. 1., 38 – 43 s.
41. SOBEK, J. *Lidská práva v každodenním životě lidí s mentálním postižením: příručka pro zaměstnance sociálních služeb*. Vyd. 2. Praha: Portus, 2010, 69 s. ISBN 978-80-254-8696-2.
42. STEINHAUSER, K. et al. Search of a Good Death: Observations of Patients, Families, and Providers. *Annals of Internal Medicine*. 2000, vol. 132, n. 10, 825 – 832 p. ISSN 1539 – 3704.
43. STUDENT, J. CH., MÜHLUM A. STUDENT U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Vyd. 1. Jinočany: H & H, 2006. ISBN 80-7319-059-1.
44. SVATOŠOVÁ, M. *Hospic: umenie sprevádzať*. Bratislava: Lúč, 2001. ISBN 80-7114-335-9.
45. ŠAFRÁNKOVÁ, P. Klíčové osoby v komplexu služeb respitní péče. *Speciální pedagogika*. 2004, roč. 14, č. 1, 28 – 43 s.
46. SLÁMA, O, ŠPINKA, Š. *Koncepce paliativní péče v ČR: pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4330-8.
47. ŠPAČKOVÁ, A. *Umění dialogu*. Vyd. 1., Praha: Grada, 2011, 200 s. ISBN 978-80-247-3810-9.
48. ŠPATENKOVÁ, N. *Krizová intervence pro praxi*. Vyd. 2., Praha: Grada, 2011, 195 s. ISBN 978-80-247-2624-3.
49. ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé*. Vyd. 2., Praha: Grada, 2013, 224 s. ISBN 978-80-247-3736-2.
50. ŠPATENKOVÁ, N., KRÁLOVÁ, J. *Základní otázky komunikace: komunikace (nejen) pro sestry*. Vyd. 1., Praha: Galén, 2009. ISBN 978-80-7262-599-4.
51. ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 4., Praha: Portál, 2011, 221 s. ISBN 978-80-7367-889-0.
52. TODD, S. Death Does Not Become Us: The Absence of Death and Dying in Intellectual Disability Research. *Journal of Gerontological Social Work*. 2002, vol. 38, n. 1/2.
53. ŘÍČAN, P. *Cesta životem: [vývojová psychologie]: přepracované vydání*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2004, 390 s. ISBN 80-7367-124-7.

54. VALENTA, M. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. Vyd. 3. Praha: Parta, 2007. ISBN 978-80-7320-099-2.
55. VAN DYKE, L. *Lessons in grief and death: supporting people with developmental disabilities in the healing proces*. Homewood, Ill.: High Tide Press, 2003. ISBN 1892696304.
56. VODÁČKOVÁ, D. *Krizová intervence*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-342-0.
57. WADSOWRTH, J. S., HARPER, D. C. Grief and bereavement in mental retardation: a need for a new understanding. *Death Studies*. 1991, vol. 15., 281 - 292 p. ISSN 0748-1187.
58. WEBBER, T. End of Life Care for People with Mental Illness. *Journal of Ethics in Mental Health*. 2012, vol. 7., 1 - 4 p. ISSN 1916-2405.
59. YANOK, J., BEIFUS, J. A. Communication about loss and mourning: death education for individuals with mental retardation. *Mental Retardation*. 1993, vol. 31, n. 3, 144 - 147 p. ISSN 1931-1338.

### **Elektronické zdroje:**

1. Asociace nemocničních kaplanů. Pro veřejnost. *Seznam nemocnic s kaplanskou službou*. [Vyhledáno 27. 4. 2016 na <http://www.nemocnicnikaplan.cz/clanek/20-Seznam-nemocnic-s-kaplanskou-sluzbou/index.htm>].
2. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. Standardy kvality. *Standardy hospicové paliativní péče*. 2008. [Vyhledáno 4. 4. 2016 na <http://asociacehospicu.cz/standardy-hospicove-paliativni-pece/>].
3. Česká společnost paliativní medicíny. Standardy a normy, Národní strategie PalMed ČR. Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 – 2015. [Vyhledáno 4. 4. 2016 na <http://www.portal.cz/scripts/detail.php?id=9414>].
4. DOKA, J. D. *Individuals with intellectual disabilities: Struggling with loss and grief*. 2009. [Vyhledáno 17. 2. 2016 na <http://www.ddhospicepalliativecare.org/forum/ciwid.pdf>].
5. DOWLING, S. F., MASON, V. A. Bereavement In the Lives of People With Intellectual Disabilities. *Understanding Intellectual Disability and Health*. 2002. [Vyhledáno 16. 3. 2016 na <http://www.intellectualdisability.info/life-stages/bereavement-in-the-lives-of-people-with-intellectual-disabilities>].

6. HOLLINS, S. Managing grief better: People with intellectual disabilities. *The Habilitative Mental Healthcare Newsletter*. 1995, vol. 14, n. 3. [Vyhledáno 2. 3. 2016 na <http://www.intellectualdisability.info/mental-health/managing-grief-better-people-with-intellectual-disabilities>].
7. Informační, poradenský a diskuzní web o umírání spravovaný organizací Cesta domů. Rady a informace. *Zármutek u lidí s mentálním postižením*. [Vyhledáno 23. 2. 2016 na <http://www.umirani.cz/rady-a-informace/zarmutek-u-lidi-s-mentalnim-postizenim>].
8. Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů - MKN10. [Vyhledáno 23. 3. 2016 na <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>].
9. Národní soustava povolání. Karta povolání, kvalifikační požadavky, služby provozní a osobní. *Poradce pro pozůstalé*. [Vyhledáno 4. 4. 2016 na [http://katalog.nsp.cz/karta\\_p.aspx?id\\_jp=101680&kod\\_sm1=20](http://katalog.nsp.cz/karta_p.aspx?id_jp=101680&kod_sm1=20)].
10. Občanské sdružení Cesta domů/realizátor STEN/MARK. *Dříve vyslovená přání*. 2015. [Vyhledáno 7. 4. 2016 na <http://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2015.pdf>].
11. Občanské sdružení Cesta domů/realizátor STEN/MARK. *Neumíráme, tam kde si přejeme*. 2011. [Vyhledáno 6. 4. 2016 na <http://www.cestadomu.cz/res/data/053/006113.pdf>].
12. ODROBIŇÁK, J. Co dělá nemocniční kaplan? *Psychologie dnes*, 2011, č. 3., 60 – 61 s. [Vyhledáno 4. 4. 2016 na <http://www.nemocnicnikaplan.cz/clanek/43-Co-dela-nemocnicni-kaplan/index.htm>].
13. PASTIERIKOVÁ, L., REGEC V. Komunikace a lidé s mentálním postižením: Metodický materiál: část 1. In: *POSIT: Posilování kompetencí v oblasti informačních technologií mladých vědeckých pracovníků při práci s osobami se zdravotním postižením*. Olomouc, 2010, 36 s. [Vyhledáno 17. 2. 2016 na <http://posit.upol.cz/materials/komunikace-1.pdf>].
14. POHODA o.p.s., společnost pro normální život lidí s postižením. *Chráněné bydlení*. [Vyhledáno 3. 3. 2016 na <http://pohoda-help.cz/sluzby/chanene-bydleni>].
15. Proutek, občanské sdružení. *Desatero jednání s lidmi s mentálním postižením*. 2010. [Vyhledáno 23. 3. 2016 na [http://proutek.cz/wp-content/uploads/Desatero-jednání-s-lidmi-s-MP.pdf](http://proutek.cz/wp-content/uploads/Desatero-jednani-s-lidmi-s-MP.pdf)].
16. Psychiatrická nemocnice Bohnice. Krizová pomoc, letáky. *Centrum krizové intervence*. [Vyhledáno 5. 4. 2016 na <http://www.bohnice.cz/wp-content/uploads/letaky/CKI.pdf>].

17. SLÁMA, O. a kol. *Paliativní péče v České republice v roce 2013: perspektiva České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP*. 2013, Česká společnost paliativní medicíny. [Vyhledáno 6. 4. 2016 na <http://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-medicina/paliativni-pece-v-ceske-republice-v-roce-2013>].
18. Společnost DUHA, o. s., sociální služby pro dospělé osoby s mentálním znevýhodněním. *Chráněné bydlení*. [Vyhledáno 23. 3. 2016 na <http://www.spolecnostduha.cz/Chranene-bydleni>].
19. Společnost DUHA, o. s., sociální služby pro dospělé osoby s mentálním postižením. Výroční zpráva 2012. Praha, 2013, 1 – 8 s. [Vyhledáno 30. 3. 2016 na [http://www.spolecnostduha.cz/Upload/Documents/VZ%20Společnost%20DUHA\\_WEB\\_2012.pdf](http://www.spolecnostduha.cz/Upload/Documents/VZ%20Společnost%20DUHA_WEB_2012.pdf)].
20. SOUKUPOVÁ, T. Umíme ještě truchlit? *Psychologie dnes*. 2006, roč. 6., č. 5. [Vyhledáno 2. 3. na <http://www.portal.cz/scripts/detail.php?id=9414>].
21. Světová zdravotnická organizace (WHO). Media centre. Fact Sheets. *Palliative Care*. [Vyhledáno 27. 4. 2016 na <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>].
22. Vyhláška č. 505/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů. [Vyhledáno dne 23. 3. 2016 na [http://www.mpsv.cz/files/clanky/6196/vyhlaska\\_505\\_2006.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/6196/vyhlaska_505_2006.pdf)].
23. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů. [Vyhledáno dne 23. 3. 2016 na <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>].
24. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách ve znění pozdějších předpisů. [Vyhledáno dne 4. 4. 2016 na <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>].
25. Zdravotnické právo a bioetika. Právní předpisy, mezinárodní smlouvy. *Úmluva o lidských právech a biomedicíně*. [Vyhledáno 6. 4. 2016 na <http://zdravotnickepravo.info/pravni-predpisy/>].

## **SEZNAM PŘÍLOH**

**Příloha č. 1**      Osvědčení o absolvování akreditovaného vzdělávacího programu



# OSVĚDČENÍ

## O ABSOLVOVÁNÍ AKREDITOVANÉHO VZDĚLÁVACÍHO PROGRAMU

č. 25015

**Umírající klient v chráněném bydlení: komunikace, etika, příklady  
dobré praxe**

(číslo akreditace Ministerstva práce a sociálních věcí ČR  
udělené roku 2014/1187-PC/SP/VP/PP) v rozsahu 8 hodin

**Lucie Hušnerová**

.....  
titul, jméno, příjmení

**11.10.1990, Český Brod**

.....  
den, měsíc, rok, místo narození

■ Datum realizace: 9. 11. 2015

■ Lektor:

Mgr. Tereza Cimrmannová

■ Vedoucí programu vzdělávání:

■ Statutární zástupce  
organizace:

Jitka Hrubešová

Mgr. Lucie Mervardová

Vystaveno dne: 9. 11. 2015

## **SUMMARY**

My diploma thesis is called *The Palliative Care of Dying People with Intellectual Disabilities in Sheltered Housing*. The purpose of the text is to create an overview study of palliative care about dying people with mental disabilities. The reason why I have decided to focus on such a relevant issue is a wide shortage of information in Czech Republic compared to other countries. People with mental disabilities nowadays tend to live longer and the question of palliative care for them is crucial. My thesis is divided into six main sections. In the first section I talk about the ethics dilemma of palliative care. By ethics dilemma I mean problems that are needed to be dealt with in palliative care. One of them is the decision if it is adequate to die in an institution or in a home environment. In this section for instance it is described if it is necessarily to tell the truth the patients about their health conditions. The text is also referring to the medical advances comparing to quality of life of dying people. I also describe what the quality of life means to people and how to reach the highest level of quality of life in palliative care. In the second part of my thesis I describe the social, health and other services which are suitable for dying people and their relatives. Most of the named services are also suitable for people with mental disabilities. The third part of my thesis is dedicated to the sheltered housing. I describe what sheltered houses are and what type of sheltered houses are available. The fourth part of my thesis is dedicated to my exploration in this area. In my thesis I also talk about people with mental disabilities in general. This part is in chapter five. The sixth part of my thesis is paying attention to palliative care of people with mental disabilities. I talk about the crucial role of the mourning process and the role of grieving with people with mental disabilities. Afterwards I cover with writing a specific reactions of people with mental disabilities during the mourning process. I describe what is important to do when the people with mental disabilities are confronted with a death loss. In the text there is also a part about the role of meaningful rituals after a death loss. In the main chapter I am talking about appropriate and inappropriate behavior to grieving people with mental disabilities as well. For instance I suggest what is necessary to say to grieving people or what is inappropriate to say in situations like this. Last but not least I pay attention to the caring staff in sheltered houses. The aim of the whole text is to help the caring staff in sheltered houses to provide as much support to grieving people with mental disabilities as possible.